

TRABALHO DE PROJECTO
SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES
ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA
CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Mestrado Integrado em Medicina (MIM)
ICBAS/UP e HSA/CHP

ISABEL INÊS DOS SANTOS GONÇALVES SOLHA

Orientador:
Dra. Sara Moreira, Psiquiatra

Ano lectivo: 2011/2012

Este trabalho, apresentado para fins de obtenção do grau de Mestre em Medicina, integra uma proposta de projecto de investigação e o respetivo relatório de execução, desenvolvidos no âmbito da Disciplina de Iniciação à Investigação Científica (DIIC) do Curso de Mestrado Integrado em Medicina (MIM) do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS/UP) e do Centro Hospitalar do Porto (CHP), durante os anos lectivos 2010/2011 (concepção e redação da proposta) e 2011/2012 (execução do projecto, análise e interpretação dos resultados e elaboração do relatório).

O projecto foi executado na Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos CHP (Serviços de Hematologia Clínica e de Dermatologia), sob a orientação da Dra. Sara Moreira (Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental-SPSM, CHP) e da Dra. Rosário Alves (Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos e Serviço de Dermatologia), com a colaboração da Dra. Margarida Branco (Psicóloga, Técnica Superior de Saúde do SPSM, CHP) e do Dr. Rui Magalhães (Departamento de Estudo das populações, ICBAS/UP).

AGRADECIMENTOS

Ao longo de dois anos, todo o trabalho desenvolvido e a intensa aprendizagem sobre todo o processo de planificação e execução de um projecto de investigação clínica só foi possível graças à Prof. Doutora Margarida Lima, responsável pela Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do Mestrado Integrado em Medicina e Supervisora do Projecto, que mais do que regente e professora foi também um grande apoio, estando sempre presente em todas as frentes e sempre com um empenho e energia renovados.

À Dra. Sara Moreira, Orientadora do Projecto, por toda a sua dedicação e amor à causa, que desde o início foram uma inspiração e uma força para levar a cabo todo este trabalho, além de toda a sua qualidade enquanto especialista.

À Dra. Rosário Alves, Co-Orientadora do Projecto, que sempre prima pelo rigor e pelo gosto no trabalho bem feito sem perder os momentos de boa disposição.

À Dra. Margarida Branco, Co-Orientadora do Projecto, que desde o início apoiou o projecto e participou com os seus valiosos conhecimentos aplicados.

À Dra. Iolanda Fernandes, médica interna de Dermatovenereologia, pela sua ajuda preciosa com os questionários na consulta, além do seu constante interesse e disponibilidade.

Ao Professor Rui Magalhães, pela sua indispensável orientação na análise estatística e pela sua disponibilidade e humor únicos.

RESUMO

Introdução: Uma proporção significativa dos doentes com neoplasias malignas sofre de morbilidade social, emocional e psicológica em alguma fase da evolução da sua doença, resultante quer do diagnóstico quer do tratamento e podendo manifestar-se nas diversas vertentes da vida dos doentes. A *National Comprehensive Cancer Network* define sofrimento emocional relacionado com cancro como um estado psicológico (cognitivo, comportamental, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade de adaptação do doente face ao cancro, os seus sintomas e o tratamento, revelando um profundo impacto na qualidade de vida dos doentes. Este atinge 35 a 45% dos doentes havendo também uma grande prevalência de doenças psiquiátricas em doentes com cancro. Contudo estima-se que apenas 10% dos doentes recebem o apoio psicossocial de que necessitam, sendo um dos principais obstáculos à identificação destes casos a falta de reconhecimento pelos profissionais das equipas de oncologia das necessidades de informação ou de suporte emocional dos doentes. O facto dos linfomas cutâneos afectarem um órgão tão importante socialmente como a pele, remete para sofrimentos potencialmente muito limitantes para os doentes, a nível físico, psicológico, funcional e social, o que demonstra a importância da ponderação de intervenções psicossociais. Os métodos de *screening* apresentam-se como uma forma de otimizar a identificação destes doentes, de modo a maximizar os escassos recursos disponíveis para aceder aos serviços e tratamentos no contexto da saúde mental.

Objectivos: Com este projecto pretendemos avaliar e caracterizar a existência de sofrimento emocional em doentes com linfoma cutâneo, identificar os factores que mais se relacionam com esse sofrimento e avaliar a necessidade de fornecer a estes doentes apoio psicossocial.

Metodologia: O projecto foi desenvolvido na Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos do Hospital de Santo António / Centro Hospitalar do Porto, entre Setembro de 2011 e Março de 2012. Utilizaram-se dois instrumentos de *screening* do sofrimento emocional, a “Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão” (HADS) (HADS-total, HADS-ansiedade e HADS-depressão), e a escala “Termómetros Emocionais” (sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta e necessidade de ajuda), ambas previamente validadas para a população portuguesa. Para além disso, os doentes responderam a um questionário com questões de natureza sócio-demográfica e clínica e foram recolhidos alguns dados do processo clínico.

Resultados: Participaram no estudo 29 de 91 doentes (32%) com diagnóstico de linfoma cutâneo e que tinham consulta agendada, em que 15 era homens, com idade mediana de 66 anos, variando entre os 37 e os 75 anos. Vinte e oito doentes (96,5%) tinham linfoma cutâneo de células T e um (3,5%) tinha linfoma de células B. O eritema (84%), o prurido (82%) e a fadiga (81%) foram as manifestações que os doentes referiram que mais afetavam a sua vida diária e também as vertentes pessoal, afectiva e familiar, juntamente com o facto de terem lesões na pele (62%), de estas serem visíveis (72%) e de terem de fazer tratamentos

para o linfoma (62%). Apurou-se que 66% dos doentes gostariam de ter apoio psicossocial e apenas 1 não considerava importante ter acesso a este tipo de ajuda. Encontrou-se relação entre o aumento dos níveis de HADS-total e a existência de eritrodermia ($p=0,019$), afectação corporal superior a 50% ($p=0.001$), e interferência do LC da sua vida pessoal, afectiva ou familiar ($p=0,044$). Os níveis de HADS-ansiedade eram superiores em doentes com ulcerações ($p=0,029$) e os níveis da HADS-depressão eram maiores em doentes com afectação corporal superior a 50% ($p=0,003$) e naqueles com a face afectada ($p=0,024$), assim como nos que sentiam a sua vida diária afectada pelo fato de terem linfoma ($p=0,026$).

Discussão e conclusões: A implementação de métodos de *screening* para sofrimento emocional e doença mental e a referenciação para especialistas ou grupos de apoio são medidas importantes a considerar neste grupo de doentes, indo de encontro à incorporação da saúde mental no plano de tratamento de doentes oncológicos e permitindo o reconhecimento de sinais ou manifestações como fatores de alerta para a alteração do estado psicológico.

ABSTRACT

Background: A significant number of patients with cancer suffer from social, emotional or psychological problems somewhere in the history of their disease, either from cancer diagnosis or treatment. *National Comprehensive Cancer Network* defines cancer-related distress as a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social, and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms, and its treatment. Distress can affect 35 to 45% of patients with cancer and there is also a high prevalence of psychiatry disorders. However, only 10% receive the psychosocial support they need mainly due to oncologists' lack of recognition of patient's needs for information and emotional support. Skin is a socially important organ so cutaneous lymphoma can potentially lead to very limiting distress and this way it's important to consider psychosocial intervention for such patients. Screening tools are useful in identifying these patients, maximizing the few resources available to assess mental health treatment. **Aim:** Evaluation and description of distress in patients with cutaneous lymphoma identify the relating features of this disease with distress and assess the need to provide these patients with psychosocial support.

Methods: This project took place between September 2011 and March 2012 in Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos of Hospital de Santo António/Centro Hospitalar do Porto. Portuguese language validated scales such as Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and "Emotional thermometers" were used. Patients also answered a socio-demographic and clinical questionnaire, besides the gathering of some information from clinical records.

Results: 29 patients out of 91 who had primary cutaneous lymphoma with an appointment for this period of time participated, 15 of those were men and their age range was 37-75 years old. Twenty-eight (97%) had cutaneous T cell lymphoma and 1 (3%) had cutaneous B cell lymphoma. Erythema (84%), pruritus (82%) and fatigue (81%) were the most common manifestations interfering in these patients' everyday-life activities and in their personal, affective or familiar life, along with the fact that they had skin lesions (62%), lesions where visible to others (72%) and they had to do treatments (62%). Sixty-six percent of patients' desired psychosocial support and only one patient didn't find the possibility of having psychosocial support important. Relations were found between HADS-total and erythrodermia ($p=0,019$), more than 50% of the body affected ($p=0,001$) and personal, affective or familiar life interference ($p=0,044$). Patients with ulcerations ($p=0,029$) had higher levels of HADS-anxiety scale and HADS depression scale showed higher values in those with more than 50% of the body affected ($p=0,003$), with their face affected ($p=0,024$) or those which felt their everyday life affected by having a lymphoma ($p=0,026$).

Discussion and conclusions: Applying screening tools for distress and mental illness and guidance to specialists or support groups are important matters to be considered in this group of patients, promoting the incorporation of mental health in cancer patients' plan of treatment and allowing a better recognition of signs or manifestations as a risk factor for developing psychological problems.

ÍNDICE

PROPOSTA DE PROJECTO	1
TÍTULO	1
INTERVENIENTES NO PROJECTO	1
Instituições, Departamentos e Serviços	1
Equipa de Investigação	1
PLANO CIENTÍFICO	3
Introdução	3
Enquadramento e justificação do estudo	8
Problemas	8
Questões.....	8
Hipóteses de trabalho.....	9
Objectivos do estudo.....	9
Desenho do estudo	9
Plano de trabalho	10
Instrumentos de recolha de dados.....	11
Calendarização.....	11
Indicadores de produção	12
Referências bibliográficas	13
PLANO FINANCEIRO	15
Orçamento	15
Financiamento	15
GLOSSÁRIO	16
Abreviaturas e acrónimos	16
Termos técnicos	16
ANEXOS	17
Formulário de registo de dados clínicos	18
Questionário.....	19
“Termómetros emocionais” (versão portuguesa)	22

“Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar” (versão portuguesa)	24
Termo de consentimento informado	26
Folheto informativo para os participantes	27
Folha de rosto do estudo de investigação	28
Pedido de autorização institucional	30
Pedido de financiamento.....	31
Termos de Responsabilidade	32
Termos de autorização local	33
RELATÓRIO DE EXECUÇÃO	34
INTRODUÇÃO	35
MATERIAL E MÉTODOS	36
RESULTADOS e DISCUSSÃO	37
População e amostra	37
Características sócio-demográficas.....	37
Características clínicas.....	38
Interferência do linfoma cutâneo na vida dos doentes.....	42
Necessidade de apoio psicossocial	43
Termómetros emocionais.....	44
Níveis de ansiedade e depressão (Escala HADS)	44
CONCLUSÕES	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
COMENTÁRIOS FINAIS	54

PROPOSTA DE PROJECTO

Ano lectivo 2010/2011

TÍTULO

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

INTERVENIENTES NO PROJECTO

Instituições, Departamentos e Serviços

- Hospital de Santo António (HSA), Centro Hospitalar do Porto (CHP), (HSA/CHP)
 - Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos (CMLC)
 - Serviço de Hematologia Clínica, Departamento de Medicina (SHC)
 - Serviço de Dermatologia, Departamento de Ambulatório (SD)
 - Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, Departamento de Ambulatório (SPSM)

Equipa de Investigação

Constituição

Aluna

- **Isabel Solha**: Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica (DIIC) do Curso de Mestrado Integrado em Medicina (MIM).

Orientadores

- **Dra. Sara Moreira**: Médica, Psiquiatra, Assistente Hospitalar Graduada do SPSM do HSA/CHP (Orientadora).
- **Dra. Rosário Alves**: Médica, Dermatologista, Assistente Hospitalar do SD do HSA/CHP (Co-Orientadora).
- **Dra. Margarida Branco**: Psicóloga, Técnica Superior de Saúde do SPSM do HSA/CHP (Co-Orientadora).

Supervisor

- **Prof. Doutora Margarida Lima**: Médica, Imunohemoterapeuta, Assistente Hospitalar Graduada do SHC e da CMLC do HSA/CHP; Professora Convidada do ICBAS/UP; Regente da DIIC.

Outros investigadores

- **Dr. Rui Magalhães**: Licenciado em Matemática, Docente do ICBAS/UP
- **Dra. Iolanda Fernandes**: Médica Interna de Dermatovenereologia.
- **Enfermeiras colaboradoras da CMLC**, em função da escala de serviço e da disponibilidade individual.

Funções e responsabilidades

- A concepção e elaboração da proposta e a execução do projecto são da responsabilidade da aluna;
- As médicas responsáveis pela CMLC informarão os doentes e solicitarão o consentimento informado;
- A recolha dos dados clínicos será da responsabilidade dos médicos internos, supervisionados pelas médicas responsáveis pela CMLC;
- As enfermeiras colaboradoras da CMLC apoiarão os doentes no preenchimento dos inquéritos;
- O Dr. Rui Magalhães colaborará no tratamento dos dados;
- As orientadoras acompanharão a aluna na elaboração de proposta, na execução do projecto e na análise e interpretação dos resultados;
- A regente da DIIC supervisionará todas as fases do projecto, desde a sua concepção até à apresentação dos resultados, passando pela sua execução e análise/interpretação dos dados.

Tempo afecto ao projecto

- Total: 5,88 pessoas*mês
- Aluna: 10% - 22 meses ($1 \times 0,10 \times 22 = 2,2$ pessoas*mês)
- Orientador e Co-orientadores: 2.5% - 22 meses ($3 \times 0,025 \times 22 = 1,65$ pessoas*mês)
- Supervisor: 2.5% - 22 meses ($1 \times 0,025 \times 22 = 0,55$ pessoas*mês)
- Outros investigadores: Médicos da CMLC: 2.5% - 8 meses ($2 \times 0,025 \times 8 = 0,4$ pessoas*mês); Dr. Rui Magalhães: 2.5% - 3 meses ($1 \times 0,025 \times 3 = 0,08$ pessoas*mês); Enfermeiras: 2.5% - 8 meses ($4 \times 0,025 \times 8 = 0,8$ pessoas*mês); Médico interno: 2.5% - 8 meses ($1 \times 0,025 \times 8 = 0,2$ pessoas*mês).

PLANO CIENTÍFICO

Introdução

Uma proporção significativa dos doentes com neoplasias malignas sofre de morbilidade social, emocional e psicológica em alguma fase da evolução da sua doença, resultante quer do diagnóstico, quer do tratamento (Carlson L. E., 2004). As morbilidades geradas por estas patologias podem manifestar-se nas diversas vertentes da vida dos doentes, sejam estas do foro físico, psicológico, espiritual, social, familiar e/ou da rotina diária. Tendo em conta o envelhecimento populacional, o número de doentes oncológicos tende a aumentar, assim como o número de doentes que sobrevivem a estas patologias e que vivem com elas por longos períodos de tempo, como resultado dos avanços no tratamento (Tuinman M. A., 2008).

Os aspectos psicológicos e sociais relacionados com o cancro só começaram a ser investigados e estudados de forma consistente nos últimos 20 a 30 anos, algumas décadas depois dos primeiros avanços na quimioterapia, cirurgia e radioterapia oncológicas. Os primeiros trabalhos em psico-oncologia começaram a ganhar forma no início da década de 50, com artigos sobre as adaptações psicológicas dos doentes mastetomizados e colostomizados (Breitbart W., 1998). Acredita-se que os avanços desta área da psicologia estão intimamente relacionados com os progressos nos meios de diagnóstico e tratamento do cancro, na medida em que a identificação de factores de risco, novos testes de diagnóstico, novos tratamentos e mais descobertas relativas à sua fisiopatologia, foram trazendo novos desafios, estimulando assim também os avanços na investigação em psico-oncologia. A própria *World Federation for Mental Health* (WFMH) integrou nas suas orientações para a Saúde Mental no contexto de Doenças crónicas, um capítulo dedicado ao cancro e doença mental (WFMH, 2010).

Problemas psicossociais dos doentes oncológicos

Ao longo do tempo, foram feitos diversos estudos na área da psico-oncologia. Nestes estudos foram abordados vários aspectos como: o impacto psicológico, o sofrimento emocional (*distress*) e capacidade de adaptação (*coping*) ao cancro, a prevalência de doenças psiquiátricas em doentes com cancro, a qualidade de vida durante e após o tratamento, o impacto do cancro nas famílias, a disfunção sexual relacionada com as neoplasias ou o seu tratamento, os factores psicológicos e da personalidade que podem contribuir para o risco e para a morbilidade e mortalidade associadas ao cancro. Consequentemente, a atenção centralizou-se também nas intervenções psicossociais, psicofarmacológicas e comportamentais para reduzir os riscos de cancro, atenuar o sofrimento emocional e melhorar a capacidade de adaptação do doente oncológico.

A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) é uma associação de centros de oncologia que desenvolve vários guias de prática clínica para profissionais de saúde, baseados maioritariamente em consensos de especialistas (Jacobsen P. B., 2008). Relativamente ao sofrimento emocional relacionado com cancro, a NCCN define-o como um estado psicológico (cognitivo, comportamental, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade de adaptação do doente face ao cancro, os seus sintomas e o tratamento, revelando um profundo impacto na qualidade de vida dos doentes (Vitek L, 2007). Esta condição estende-se ao longo do tempo, podendo ir desde uma sensação de vulnerabilidade, tristeza e medo, até

problemas que se podem tornar debilitantes para o doente, como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crise espiritual (Carlson L. E., 2004).

O sofrimento emocional é comum em doentes oncológicos, atingindo 35 a 45% dos doentes (Carlson L. E., 2004). Também há evidência de uma grande prevalência de doenças psiquiátricas em doentes com cancro, sendo as perturbações depressivas, da ansiedade e perturbações de adaptação as mais frequentes. A WFMH admite que 15 a 25% destes doentes sofrem de depressão, afectando igualmente homens e mulheres, e apresenta taxas de mortalidade 25% superiores em doentes deprimidos e 39% superiores em doentes oncológicos com diagnóstico de depressão. Por vezes, doentes e familiares ainda encaram a depressão como um estado “apropriado” nestes casos (WFMH, 2010). As principais fontes destas alterações psiquiátricas incluem condições anteriores ao diagnóstico de patologia oncológica, reacções ao diagnóstico de uma doença que pode ameaçar a vida e gerar sintomas debilitantes, recorrência e progressão da doença, bem como possíveis alterações nos projectos de vida e diminuição da qualidade de vida. Existem ainda efeitos directos no sistema nervoso central resultantes de alguns tratamentos, que podem produzir estas perturbações, como o tratamento com interferão em alta dose (Jacobsen P. B., 2008). Apesar de diminuir o grau de afectação quando os tratamentos instituídos são bem sucedidos, 25 a 40% dos doentes sobreviventes de cancro continuam a sofrer de fenómenos de sofrimento emocional que exigem tratamento profissional adicional ao tratamento oncológico primário (Tuinman M. A., 2008; Jacobsen P. B., 2008). Contudo, na maioria dos casos este problema não é detectado, havendo uma estimativa de apenas 10% dos doentes recebem o apoio psicossocial de que necessitam (Tuinman M. A., 2008). Os principais obstáculos identificados são a falta de reconhecimento pelos profissionais das equipas de oncologia das necessidades de informação ou de suporte emocional dos seus doentes, barreiras na comunicação médico-doente, ou ainda, o facto de apesar de sinalizados os doentes para intervenções psicossociais, não haver profissionais disponíveis para prestarem os cuidados adequados (Butow P.N., 2002) (Fallowfield L., 2006).

Intervenção psicossocial em Oncologia

Alguns autores demonstram que a aplicação de métodos estruturados de *screening* permite alterações nas características do grupo de doentes que recebe apoio especializado, concretamente de doentes mais articulados e competentes socialmente para doentes menos instruídos ou de classes sociais mais baixas (Tuinman M. A., 2008). Outros desafios que se apresentam são a relutância dos doentes, por variadas razões, em descrever os seus sintomas depressivos, o estigma ainda prevalente em relação aos cuidados do foro psiquiátrico e o receio de serem vistos de uma forma mais negativa pelo seu médico. Assim sendo, numa primeira fase, a atitude da equipa médica de oncologia reveste-se de uma grande importância na melhoria da adaptação do doente ao diagnóstico de cancro, nomeadamente considerando alguns aspectos fundamentais da relação terapêutica como o fornecimento de informação relativa à doença oncológica em causa; uso das capacidades interpessoais tais como empatia e ouvir as questões colocadas; e ainda a transmissão de uma mensagem de esperança ao doente. (Roberts C. S., 1993) Numa segunda fase, e atendendo a que nenhum tipo de doença oncológica deve ser tratado isoladamente, acredita-se que a criação de protocolos que incluam métodos de *screening* nas consultas de oncologia permitirá a identificação e consequentemente o tratamento

adequado dos doentes que necessitem de intervenção profissional a nível psicossocial e que, de outro modo, não teriam acesso a ele (Tuinman M. A., 2008; WFMH, 2010). Assim sendo, a implementação de métodos de *screening* para o sofrimento emocional tem vindo a torna-se uma prática, ainda que somente numa minoria de centros oncológicos nomeadamente nos E.U.A., Reino Unido e Canadá tenham aplicado ferramentas sistemáticas de *screening*, ora por limitações de tempo nas consultas, ora por falta de orientações sobre quais os métodos mais indicados a aplicar. Esta sistematização e homogeneização dos métodos de *screening* utilizados é a base de uma identificação confiável dos doentes em sofrimento emocional, de modo maximizar os escassos recursos disponíveis para aceder aos serviços e tratamentos no contexto da saúde mental (Vodermaier A., 2009). Contudo, nem sempre os doentes com cancro estão receptivos a fazer tratamento na área psicológica ou emocional. Dentro destes doentes, aqueles com sintomas de sofrimento emocional são mais prováveis de procurar ou expressar vontade de ter acompanhamento nestas áreas mas de acordo com dados recentes, cerca de 64% destes não sentem que necessitam de ajuda com os seus sintomas ou então não são capazes de expressar essa vontade. Em vários estudos, com várias populações e diferentes tipos de cancro, a vontade de ter ajuda esteve associada a factores como idade jovem, solteiros, sintomas depressivos mais marcados e menos apoio social. Apesar de não haver relevância estatisticamente significativa no conhecimento da vontade do doente obter ajuda e a sua associação com problemas emocionais associados à doença oncológica, esta pergunta tem uma relação importante com as perturbações psicológicas e a quantificação dessa vontade é um meio útil para detectar necessidades a suprir e a orientar para intervenções psicossociais os doentes que as desejam (Baker-Glenn E. A., 2010). O défice de informação (sobre a doença oncológica, opções de tratamento, hipóteses de apoios social e financeiro e outras questões decorrentes do diagnóstico desta doença) é uma das principais necessidades sentidas ao longo da evolução da doença, e à qual pode ser dada resposta de forma eficaz através de intervenções psicossociais dirigidas, contribuindo para diminuir potenciais desencadeadores de problemas psicológicos (Goerling U., 2010).

Há estudos de revisão que concluem que não há evidência significativa da efectividade de uma recomendação formal para algum tipo de intervenção psicossocial em doentes com cancro. Dados aparentemente consensuais dizem respeito à ausência de relação entre factores psicológicos e o desenvolvimento de cancro e ainda relativamente à não influência da adaptação psicológica no desfecho da doença. De facto, algumas revisões sistemáticas concluíram que não há dados consistentes que apontem quer para uma influência de factores psicológicos (como desespero, negação ou minimização) no desenvolvimento de cancro, quer para um papel importante da capacidade de adaptação ao cancro na sobrevida ou na recorrência de cancro, não havendo por isso fundamento para o desenvolvimento de intervenções psicossociais com este objectivo (Petticrew M., 2002; Garssen B., 2004). No meio das divergências, existe contudo um certo consenso relativamente à necessidade de realizar estudos mais abrangentes na selecção das populações de doentes e mais rigorosos na sua metodologia, a fim de apurar melhor estas questões e criar linhas orientadoras baseadas em evidência, criando consensos que ajudem a optimizar a actividade dos profissionais das várias áreas que intervêm no diagnóstico e tratamento dos doentes com cancro (Baum M., 2004; Carlson L. E., 2004).

Estudos mais recentes são mais objectivos no que diz respeito a intervenções psicossociais que poderão beneficiar os doentes com cancro, sendo que a escolha mais adequada se relaciona com a fase da doença e as características e necessidades do próprio doente (Jacobsen P. B., 2008). Por outras palavras, apesar de não haver evidência de que estratégias psicossociais prolonguem a sobrevida destes doentes, as intervenções em psico-oncologia são largamente reconhecidas como parte integrante da avaliação, em contexto oncológico, do impacto na qualidade de vida, em acréscimo à “quantidade” de vida, existindo várias meta-análises que comprovam a sua eficácia (Vodermaier A., 2009). Ou seja, além das tentativas de prolongar o tempo que as pessoas vivem após um diagnóstico de cancro, cada vez mais é valorizada a qualidade desses anos de vida. Neste sentido, os cuidados psicossociais desempenham um papel crucial, com os seus objectivos de alívio do sofrimento emocional e promoção do bem-estar geral (WFMH, 2010).

É importante ter em conta os benefícios psicológicos e na qualidade de vida das intervenções em psico-oncologia e, nesta vertente, alguns dos indicadores pesquisados são o funcionamento psicológico, a ansiedade e depressão primária e índices de qualidade de vida (Carlson L. E., 2004). Das intervenções conhecidas, as que se revelaram mais eficazes na redução do sofrimento emocional foram a Terapia Comportamental e Grupos de Apoio e Expressão, ambas tendo resultados mais notórios em doentes com sintomas de sofrimento emocional mais marcados (Vodermaier A., 2009). Outras intervenções baseadas na evidência são a Terapias psicoeducativas, Terapia de resolução de problemas, Treino em lidar com o stress, Terapia cognitiva e Terapia cognitivo-comportamental de grupo. (Jacobsen P. B., 2008). Existem portanto vários tipos de intervenção psicossocial, que se adequam melhor a diferentes fases da doença oncológica, podendo ser oferecidos ou instituídos não só por médicos especializados em psiquiatria, como também por profissionais de psicologia, assistentes sociais, equipas de fisioterapia ou até mesmo aconselhamento religioso, consoante as áreas mais afectadas na vida do doente (Tuinman M. A., 2008).

As particularidades dos linfomas cutâneos

Os linfomas cutâneos primários são um grupo heterogéneo de neoplasias, com grande variabilidade clínica, histológica e imunofenotípica, tratando-se da segunda forma extraganglionar mais comum de linfomas não-Hodgkin. Estes linfomas têm origem na pele e geralmente ficam confinados a ela durante longos períodos de tempo, podendo manifestar-se através de manchas, placas, pápulas ou tumores, com localização e extensão variáveis. O seu comportamento biológico e prognóstico são diferentes dos dos linfomas cutâneos secundários, que representam a disseminação de linfomas ganglionar ou extraganglionares para a pele (Kempf W., 2010). Estas particularidades justificaram o facto da Organização Europeia para a Investigação e Tratamento do Cancro (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*, EORTC) e da Organização Mundial de Saúde (*World Health Organization*, WHO) terem desenvolvido classificações de consenso específicas para os linfomas cutâneos. São várias as entidades nosológicas, mas as de mais relevância para este trabalho são os linfomas cutâneos de células T, que representam cerca de 65% dos linfomas cutâneos. A entidade mais comum, designada por Micose Fungóide (MF), representa cerca de 40% dos casos. Dentro da MF existem vários estadios e alguns subtipos que evidenciam diferentes prognósticos e que exigem diferentes abordagens terapêuticas, daí a importância da classificação na

programação de intervenções nestes doentes. Uma entidade rara, designada por síndrome de Sezary, correspondendo a aproximadamente 3% dos linfomas cutâneos. A apresentação clínica típica caracteriza-se por eritrodermia, prurido e presença de células de linfoma (células de Sézary) no sangue periférico; estes doentes podem também apresentar outras manifestações como alopecia, hiperqueratose palmoplantar e adenopatias (Kempf W., 2010).

A maioria dos doentes com linfoma cutâneo sofre de formas indolentes com manifestações visíveis e progressivas, para as quais ainda não há uma cura efectiva (Sampogna F., 2009), resultando em sintomas físicos e psicossociais prolongados que se podem tornar dominantes no dia-a-dia dos doentes (Demierre M.-F., 2005). Devido às diferentes variantes de linfomas cutâneos, à natureza e variedade das suas manifestações e à diversidade das opções terapêuticas, aconselha-se a que os processos de diagnóstico e tratamento sejam levados a cabo em centros especializados e com profissionais de várias áreas, nomeadamente dermatologistas, hematologistas e patologistas. No HSA/CHP os doentes com linfomas cutâneos são observados na CMLC, uma consulta que visa oferecer aos doentes com linfomas cutâneos cuidados diferenciados, multidisciplinares e multiprofissionais, facilitadores de uma abordagem mais abrangente, mais plena e mais eficiente destas patologias.

O facto dos linfomas cutâneos afectarem um órgão tão importante socialmente como a pele, remete para sofrimentos potencialmente muito limitantes para os doentes, a nível físico, psicológico, funcional e social (Demierre M.-F., 2005). A ponderação de intervenções psicossociais é por isso pertinente nos linfomas cutâneos e existem já alguns estudos internacionais que, à semelhança de outras formas de cancro, investigam e tentam quantificar algumas das vertentes mais afectadas nestes doentes e a relação entre elas. Nomeadamente, a quantificação da afectação cutânea, que se reveste de uma grande importância para uma documentação precisa da doença, da sua progressão, quer em termos clínicos, de efeitos terapêuticos e mesmo de investigação (Stevens S. R., 2002); a avaliação da qualidade de vida e do sofrimento emocional, ambos conceitos multidimensionais, envolvendo sintomas gerais comuns a outros tipos de cancro (fadiga, náuseas) e também sintomas mais característicos de doenças de pele, como prurido e hiperestesia, além de questões psicológicas e sociais relativas ao incómodo das lesões, receio de progressão, afectação das interações familiares e sociais e alterações na vida sexual. Ainda neste contexto, vários dados apontam para um agravamento da qualidade de vida relacionado com as alterações de saúde nestes doentes, com efeitos maiores nos estadios mais avançados da doença (Demierre M.-F., 2005; Sampogna F., 2009). Alguns tratamentos, como corticosteróides sistémicos ou interferão, são apresentados como geradores de maior prevalência de perturbações de ansiedade e depressão (Sampogna F., 2009).

Apesar da escassa literatura disponível, é lícito aceitar que o reconhecimento pelos profissionais clínicos de questões problemáticas chave nestes doentes, pode produzir mudanças significativas no seu acompanhamento, resultando numa melhoria do seu bem-estar geral e na sua qualidade de vida.

Enquadramento e justificação do estudo

Este projecto de investigação, com vista a um Trabalho Académico de Investigação conferido de grau de Mestrado Integrado, surge enquadrado na Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos (CMLC) do Hospital de Santo António / Centro Hospitalar do Porto (HSA/CHP).

A CMLC é uma consulta diferenciada com periodicidade semanal, assegurada por duas médicas especialistas, do Serviço de Dermatologia (Dra. Rosário Alves) e do Serviço de Hematologia Clínica (Dra. Margarida Lima). Foi criada em 2003 e implementou o Sistema de Qualidade, tendo sido certificada (normas ISO 9001:2000, EN ISO 9001:2000 e NP EN ISO 9001:2000) em 2004 e obtido recertificação em 2007 e em 2010. Entre 2003 e 2010 (8 anos) foram efectuadas 1852 consultas, das quais 169 foram primeiras consultas (20 a 30 primeiras consultas / ano) e as restantes, consultas de seguimento. Está registada na Orphanet como consulta especializada na área dos linfomas cutâneos, tem parcerias de colaboração com outros centros, nacionais e estrangeiros, especializados no diagnóstico e tratamento destas doenças e promove a continuidade de cuidados através da articulação com os Cuidados de Saúde Primários. Na consulta é dada formação pós-graduada de profissionais e desenvolvida actividade de investigação clínica.

Como consulta multidisciplinar, esta conta com a colaboração de médicos de outras especialidades (psiquiatras, radioterapeutas, oncologistas, etc.) e de outros profissionais de saúde (enfermeiros, psicólogos e nutricionistas). O SPSM do HSA/CHP garante o apoio através da colaboração de uma psiquiatra (Dra. Sara Moreira) e de uma psicóloga (Dra. Margarida Branco). Neste âmbito, existe a motivação de identificar precocemente possíveis alterações emocionais relacionadas com os linfomas cutâneos, nomeadamente através das características que estes apresentem, da fase de evolução da doença oncológica em que se encontrem e ainda através da vontade/necessidade que expressem de apoio, a fim de promover uma melhor articulação entre estes doentes e os serviços de apoio psicossocial disponíveis.

Problemas

Na CMLC não existe uma forma estruturada de apoio psicossocial aos doentes com linfomas cutâneos mas os médicos envolvidos nesta consulta sentem a necessidade de identificar e caracterizar os problemas psicossociais dos doentes que a frequentam e de lhes facultar o apoio psicossocial adequado; esta percepção fundamenta-se apenas na experiência clínica e nas dificuldades sentidas em alguns casos clínicos particulares, carecendo de validação científica.

Questões

- Qual o impacto do sofrimento emocional nos doentes com linfomas cutâneos?
- Quais os níveis de *distress*/sofrimento emocional, depressão ou ansiedade nos doentes com linfoma cutâneo?
- Qual a relação entre as manifestações clínicas da doença e o sofrimento emocional?

Hipóteses de trabalho

Os linfomas cutâneos causam sofrimento emocional, com repercussões em vários aspectos da vida dos doentes.

Os doentes com linfoma cutâneo sentem necessidade de apoio psicossocial.

Objectivos do estudo

O presente projecto de investigação tem como principal objectivo avaliar e caracterizar a existência de sofrimento emocional em doentes com linfoma cutâneo.

De um modo mais específico, pretende-se:

- Determinar a proporção de doentes com linfoma cutâneo que apresentam sofrimento emocional;
- Relacionar o sofrimento emocional com as características sócio-demográficas e clínicas;
- Avaliar os casos em que há necessidade de fornecer apoio psicossocial, nomeadamente ajuda especializada da psico-oncologia, e perceber em que medida esta necessidade de apoio é percebida e desejada pelos próprios doentes.

Pretende-se ainda que, na sequência deste estudo e se considerado oportuno, seja planificado, da forma que se considere adequada e exequível, o apoio psicossocial aos doentes com linfomas cutâneos.

Desenho do estudo

Tipo de estudo

Estudo nacional e institucional, de carácter analítico, observacional e transversal e de natureza clínica.

Universo, população e amostra

Universo: doentes com linfoma cutâneo

População: doentes com linfoma cutâneo da CMLC do HSA/CHP.

Amostra: doentes com linfoma cutâneo que frequentem a CMLC entre Agosto/2011 e Março/2012.

Estima-se uma amostragem de 50 doentes.

Seleção dos participantes

A selecção será não probabilística e consecutiva.

Critérios de elegibilidade

Critérios de inclusão: Ter diagnóstico de linfoma cutâneo; Ser utente da CMLC; Ter consulta agendada entre Agosto de 2011 e Março de 2012; Concordar em participar no estudo.

Critérios de exclusão: Doentes impossibilitados de responder às perguntas em virtude do seu estado de debilitação física; défices cognitivos ou envolvimento do sistema nervoso central pela doença; diagnóstico de esquizofrenia ou outra doença psicótica em fase de descompensação.

Plano de trabalho

Durante a execução do projecto estão previstas as seguintes tarefas:

1 - Informação sobre o estudo e solicitação de participação:

- Os doentes serão abordados durante as consultas programadas;
- As médicas responsáveis pela CMLC informarão os doentes e solicitarão a sua participação no estudo;
- Os doentes que concordarem em participar assinarão o termo de consentimento informado;
- Os termos de consentimento informado serão arquivados em pasta própria, em armário fechado existente no consultório da CMLC.

2 - Preenchimento dos questionários:

- As enfermeiras de apoio à consulta facultarão os questionários aos participantes, esclarecerão as dúvidas e prestarão assistência ao preenchimento.
- Os doentes responderão aos questionários em sala com condições de privacidade;
- Os questionários preenchidos serão arquivados juntamente com os termos de consentimento informado.

3 - Recolha de dados dos processos clínicos dos doentes entrevistados:

- O médico interno de especialidade procederá a recolha dos seguintes dados dos processos clínicos, usando o formulário apropriado: dados demográficos (idade; sexo); data do diagnóstico; classificação do linfoma; estadiamento do linfoma; percentagem da área corporal atingida; zonas corporais atingidas; manifestações associadas (prurido, etc.); antecedentes médicos e psiquiátricos.
- Os formulários de recolha de dados serão arquivados juntamente com os restantes documentos.

4 – Registo e análise de dados

- Os dados (dados clínicos; respostas aos questionários) serão registados em ficheiro Excel de forma anonimizada;
- O tratamento dos dados será feito através de uma aplicação, tipo SPSS.

Instrumentos de recolha de dados

No estudo serão usados os seguintes instrumentos de recolha de dados (em anexo):

- Formulário de recolha de dados clínicos

- Questionário demográfico

- Escala *Termómetros emocionais*, validada em Portugal por Pereira, Teixeira & Figueiredo - Universidade do Minho, 2010, adaptado de *Distress Thermometer*, NCCN, Alex Mitchell.

- Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), validada em Portugal por Dr. José Pais-Ribeiro

Calendarização

Duração

Global: 22 meses

Execução: 10 meses

Datas de início e conclusão

Global: Outubro de 2010 a Julho de 2012

Execução: Agosto de 2011 a Maio de 2012

Cronograma de execução

ANO	2010			2011												2012						
Mês	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07
Escolha do tema e do assunto	X																					
Identificação dos problemas/questões		x																				
Revisão bibliográfica/concepção do estudo	x	x	x	x																		
Elaboração da proposta de projecto			x	x	x	x	x															
Submissão à aprovação								x	x													
Apresentação da proposta									x	x												
Execução do projecto											x	x	x	x	x	x	x	x				
Análise dos resultados																			x	x		
Apresentação dos resultados																					x	
Provas de dissertação do MIM																						x

Indicadores de produção

Comunicações orais e posters

- Apresentação oral da proposta em reunião conjunta dos Serviços de Hematologia Clínica, Dermatologia e Psiquiatria da Ligação e Psicologia da Saúde (Maio / Junho de 2011)
- Apresentação oral da proposta nas 3ª JIIC (Junho / Julho de 2011)
- Apresentação oral dos resultados nas 4ª JIIC (Junho / Julho 2012)
- Apresentação dos resultados em poster em reuniões médicas (Psiquiatria, Dermatologia, Hematologia) (2012)

Trabalhos escritos

- Proposta de projecto de investigação (2011)
- Dissertação de MIM (2012)
- Artigo para publicação em revista médica nacional ou internacional com arbitragem científica

Referências bibliográficas

- Baker-Glenn E. A. Park B., Granger L., Symonds P., Mitchell A. J.** Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question [Artigo] // *Psycho-Oncology*. - 2010. - Vol. 10.
- Baum M.** What are the Needs of Patients Diagnosed with Cancer? [Artigo] // *Psycho-Oncology*. - 2004. - Vol. 13.
- Breitbart W. Chochinov H. M.** Psycho-Oncology Research: the road traveled, the road ahead [Artigo] // *Journal of Psychosomatic Research*. - 1998. - nº3 : Vol. 45.
- Butow P.N. Brown R.F., Cogar S., Tattersall M. H. N., Dunn S.M.** Oncologists' Reactions to Cancer Patients' Verbal Cues [Artigo] // *Psycho-Oncology*. - 2002. - Vol. 11. - pp. 47-58.
- Carlson L. E. Bultz B. D.** Efficacy and Medical Cost Offset of Psychosocial Interventions in Cancer Care: Making the Case for Economic Analyses [Artigo] // *Psycho-Oncology*. - 2004. - Vol. 13.
- Demierre M.-F. Tien A., Miller D.** Health-Related Quality-of-Life Assessment in Patients with Cutaneous T-Cell Lymphoma [Artigo] // *Arch Dermatology*. - 2005. - Vol. 141.
- Fallowfield L. Jenkins V.** Current Concepts of Communication Skills Training in Oncology [Artigo] // *Recent Results in Cancer Research*. - [s.l.] : Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2006. - Vol. 168.
- Garssen B.** Psychological factors and cancer development: Evidence after 30 years of research [Artigo] // *Clinical Psychology Review*. - 2004. - Vol. 24.
- Goerling U. Tagmat D., Muffler E., Schramm N., Wernecke K.** Practice and Effectiveness of Outpatient Psycho-Oncological Counseling for Cancer Patients [Artigo] // *Journal of Cancer*. - 2010. - Vol. 1. - pp. 112-119.
- Jacobsen P. B. Jim H. S.** Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Achievements and Challenges [Artigo] // *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. - 2008. - Vol. 58.
- Kempf W. Sander C. A.** Classification of cutaneous lymphomas - an update [Artigo] // *Histopathology*. - 2010. - Vol. 56.
- Petticrew M. Bell R., Hunter D.** Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review [Artigo] // *British Medical Journal*. - 2002. - Vol. 325.
- Roberts C. S. Cox C. E., Reintgen D. S., Baile W. F., Gibertini M.** National Conference on Breast Cancer [Conferência] // *Influence of Physician Communication on Newly diagnosed Breast Patients' Psychologic Adjustment and Decision-making*. - Boston : [s.n.], 1993.
- Sampogna F. Abeni D. et all** Quality of life and psychological distress in patients with cutaneous lymphoma [Artigo] // *British Journal of Dermatology*. - 2009. - Vol. 160.

Stevens S. R. Ke M. S., Parry E. J., Mark J., Cooper K. D. Quantifying Skin Disease Burden in Mycosis Fungoides-Type Cutaneous T-cell Lymphomas [Artigo] // Arch Dermatology. - 2002. - Vol. 138.

Tuinman M. A. Gazendam-Donofrio S. M., Hoekstra-Weebers J. E. Screening and Referral for Psychosocial Distress in Oncologic Practice; use of the distress thermometer [Artigo] // American Cancer Society. - 31 de Março de 2008.

Vitek L Rosenzweig M Q, Stollings S Distress in Patients With Cancer: Definition, Assessment and Suggested Interventions [Artigo] // Clinical Journal of Oncology Nursing. - Junho de 2007. - 3 : Vol. 11.

Vodermaier A. Linden W., Siu S. screening for Emotional Distress in Cancer Patients: a Systematic Review of Assessment Instruments [Artigo] // J Natl Cancer Inst. - 2009. - Vol. 101. - pp. 1464 - 1488.

World Federation for Mental Health (WFMH) World Mental Health Day 2010 [Conferência] // Mental Health and Chronic Physical Illnesses. - 2010.

PLANO FINANCEIRO**Orçamento**

	Custo total estimado
Fotocópias e material administrativo	50 euros
Impressão de <i>poster</i> para apresentação de resultados	50,00 euros
Inscrição aluno em congresso médico	200,00 euros
Organização das Jornadas de Iniciação à Investigação Clínica	50,00 euros
TOTAL	350 EUROS

Financiamento

O estudo será financiado pelo ICBAS/UP, através de uma bolsa atribuída à DIIC.

Não serão efectuadas consultas, internamentos, procedimentos, exames ou análises no CHP, pelo que não haverá despesas para esta instituição.

GLOSSÁRIO

Abreviaturas e acrónimos

CHP, Centro Hospitalar do Porto
CMLC, Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos
DIIC, Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica
EORTC, *European Organization for Research and Treatment of Cancer*
HSA, Hospital de Santo António
ICBAS, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
JIIC, Jornadas de Iniciação à Investigação Clínica
MF, Micose Fungóide (tipo de linfoma cutâneo)
MIM, Mestrado Integrado em Medicina
NCCN, *National Comprehensive Cancer Network*
OMS, Organização Mundial de Saúde
SPSM, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental
UP, Universidade do Porto
WFMH, *World Federation for Mental Health*
WHO, *World Health Organization*

Termos técnicos

Coping, conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou provocadores de *stress*, podendo variar na sua eficácia e ter relação com traços de personalidade do indivíduo; existem vários modelos de *coping* (Folkman e Lazarus; Rudolph, Denning e Weisz).

Distress, estado psicológico (cognitivo, comportamental, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade de adaptação do doente face ao cancro, os seus sintomas e o tratamento, revelando um profundo impacto na qualidade de vida dos doentes. Esta condição estende-se ao longo do tempo, podendo ir desde uma sensação de vulnerabilidade, tristeza e medo, até problemas que se podem tornar debilitantes para o doente, como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crise espiritual (Vitek L, 2007; Carlson L. E., 2004).

Screening, estratégia utilizada numa população para detectar uma determinada doença em indivíduos sem sinais ou sintomas dessa doença; tem como objectivo a detecção precoce na comunidade, permitindo a intervenção e abordagem antecipadas de forma a reduzir mortalidade ou outros problemas associados à doença; deve ter alta especificidade e sensibilidade associadas.

ANEXOS

- Formulário de registo de dados clínicos
- Questionário (sócio-demográfico e clínico)
- “Termómetros emocionais”

Autorização dos autores

- “Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar”

Autorização dos autores

- Termo de consentimento informado
- Folheto informativo

- Folha de rosto de estudo de investigação

- Pedidos de autorização
- Termos de responsabilidade
- Autorizações locais

Formulário de registo de dados clínicos

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Código atribuído ao doente _____ Data de aplicação de recolha dos dados ____/____/____

IDADE ____ anos

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Data do diagnóstico ____/____/____

MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS

À data	Manchas	<input type="checkbox"/>	Placas	<input type="checkbox"/>	Pápulas	<input type="checkbox"/>	Nódulos	<input type="checkbox"/>
	Tumores	<input type="checkbox"/>	Eritrodermia	<input type="checkbox"/>	Queratodermia	<input type="checkbox"/>	Fissuração	<input type="checkbox"/>
	Descamação	<input type="checkbox"/>	Ulceração	<input type="checkbox"/>	Prurido	<input type="checkbox"/>		
Até à data*	Manchas	<input type="checkbox"/>	Placas	<input type="checkbox"/>	Pápulas	<input type="checkbox"/>	Nódulos	<input type="checkbox"/>
	Tumores	<input type="checkbox"/>	Eritrodermia	<input type="checkbox"/>	Queratodermia	<input type="checkbox"/>	Fissuração	<input type="checkbox"/>
	Descamação	<input type="checkbox"/>	Ulceração	<input type="checkbox"/>	Prurido	<input type="checkbox"/>		

Outras _____

PERCENTAGEM DA ÁREA CORPORAL ATINGIDA

À data	<10%	<input type="checkbox"/>	[10-30[<input type="checkbox"/>	[30-50%[<input type="checkbox"/>	[50-70%[<input type="checkbox"/>	>70%	<input type="checkbox"/>
Máximo*	<10%	<input type="checkbox"/>	[10-30[<input type="checkbox"/>	[30-50%[<input type="checkbox"/>	[50-70%[<input type="checkbox"/>	>70%	<input type="checkbox"/>

ZONAS CORPORAIS ATINGIDAS

À data	Face	<input type="checkbox"/>	Tronco	<input type="checkbox"/>	Membros superiores	<input type="checkbox"/>	Mãos	<input type="checkbox"/>
	Couro cabeludo	<input type="checkbox"/>	Abdómen	<input type="checkbox"/>	Membros inferiores	<input type="checkbox"/>	Pés	<input type="checkbox"/>
Até à data*	Face	<input type="checkbox"/>	Tronco	<input type="checkbox"/>	Membros superiores	<input type="checkbox"/>	Mãos	<input type="checkbox"/>
	Couro cabeludo	<input type="checkbox"/>	Abdómen	<input type="checkbox"/>	Membros inferiores	<input type="checkbox"/>	Pés	<input type="checkbox"/>

ANTECEDENTES MÉDICOS RELEVANTES Sim ☐ Não ☐

ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS Sim ☐ Não ☐

Questionário

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Código atribuído ao doente _____ Data de aplicação do questionário ____ / ____ / ____

Parte I (Assinale com um X)

1. NÍVEL DE ESCOLARIDADE

Ensino básico (9º ano ou equivalente) ☐

1.º Ciclo - antigo ensino primário (1º a 4º ano) ☐

2.º Ciclo - antigo ciclo preparatório (5º e 6º ano) ☐

3.º Ciclo - primeira parte do antigo ensino secundário (7º ao 9º ano) ☐

Ensino secundário (12º ano ou equivalente) ☐

Ensino superior ☐

2. ESTADO CIVIL

Solteiro(a) ☐ União de facto ☐ Casado(a) ☐ Divorciado(a) ☐ Viúvo(a) ☐

3. AGREGADO FAMILIAR

Na maior parte do ano reside:

Sozinho (a) ☐ Com o cônjuge ☐ Com os filhos ☐ Com os pais ☐

Com outros familiares (irmãos, primos, tios, etc.) ☐ Com amigos ☐

Em lar ou instituição de acolhimento ☐

4. PROFISSÃO _____

5. SITUAÇÃO PROFISSIONAL

Empregado(a) na sua profissão ☐

Desempregado(a) ☐

Empregado noutra área ☐

Reformado (a) ☐

Se está empregado:

Já estive de “atestado” / “baixa” por causa do linfoma SIM ☐ NÃO ☐

Está de “atestado” / “baixa” por causa do linfoma cutâneo SIM ☐ NÃO ☐

Parte II – Relativamente às manifestações do linfoma cutâneo, assinale 0, 1 ou 2

O FACTO DE TER UM LINFOMA CUTÂNEO INTERFERE OU JÁ INTERFERIU COM AS SUAS ACTIVIDADES DIÁRIAS?	0 1 2
---	-------------

0 – Não interfere/interferiu nada 1 – Interfere /interferiu 2 – Interfere/Interferiu muito

QUAL OU QUAIS AS MANIFESTAÇÕES DO LINFOMA QUE INTERFEREM OU JÁ INTERFERIRAM COM A REALIZAÇÃO DAS SUAS ACTIVIDADES DIÁRIAS?

0 – Não interfere/interferiu nada 1 – Interfere /interferiu 2 – Interfere/Interferiu muito

Lesões da pele (manchas, tumores, etc.)	0 1 2	Pele vermelha	0 1 2	Comichão	0 1 2	Descamação da pele	0 1 2	Cansaço geral	0 1 2
---	-------------	------------------	-------------	----------	-------------	-----------------------	-------------	------------------	-------------

Outras manifestações que considera que interferem com as suas actividades diárias:

O FACTO DE TER UM LINFOMA CUTÂNEO INCOMODA-O OU JÁ O INCOMODOU NA SUA VIDA PESSOAL, AFECTIVA OU FAMILIAR	0 1 2
--	-------------

0 – Não incomoda/incomodou nada 1 – Incomoda /incomodou 2 – Incomoda/Incomodou muito

QUAL OU QUAIS OS FACTORES RELACIONADOS COM O LINFOMA QUE O INCOMODAM OU INCOMODARAM NA SUA VIDA PESSOAL, AFECTIVA OU FAMILIAR?

0 – Não incomoda/incomodou nada 1 – Incomoda /incomodou 2 – Incomoda/Incomodou muito

O facto de ter lesões na pele	0 1 2	O facto das lesões da pele serem visíveis	0 1 2	A comichão	0 1 2	A descamação da pele	0 1 2	O sentir- me cansado	0 1 2
Os outros poderem pensar que as lesões que tenho na pele são contagiosas	0 1 2	Achar que os outros podem sentir repugnância quando olham para mim	0 1 2	Saber que tenho um linfoma da pele	0 1 2	Ter que fazer tratamentos para o linfoma da pele	0 1 2	A incerteza quanto ao meu futuro	0 1 2

Outros factores que considere que o incomodam ou já o incomodaram na sua vida pessoal, afectiva ou familiar e que não tenham sido mencionados acima:

Parte III – Relativamente ao apoio psicossocial na consulta, assinale 0, 1 ou 2

JÁ TEVE APOIO DE PSICOLOGIA / PSIQUIATRIA DESDE QUE FREQUENTA A CONSULTA DE LINFOMA CUTÂNEOS?	0 1 2
---	-------------

0 – Nunca tive 1 – Tive ocasionalmente 2 – Tive regularmente

CONSIDERA IMPORTANTE A POSSIBILIDADE DOS DOENTES DA CONSULTA DE LINFOMA CUTÂNEOS TEREM ACESSO A APOIO PSICOLÓGICO?	0 1 2
--	-------------

0 – Não acho importante 1 – Acho importante 2 – Acho muito importante

GOSTARIA DE TER ACESSO A ALGUM TIPO DE APOIO PSICOLÓGICO PARA LIDAR COM PROBLEMAS RELACIONADOS COM O LINFOMA CUTÂNEO?	0 1 2
---	-------------

0 – Não gostaria 1 – Gostaria 2 – Gostaria muito

FIM

Muito obrigada pela sua colaboração!

“Termómetros emocionais” (versão portuguesa)

Código atribuído ao doente _____ Data de aplicação do questionário ____ / ____ / ____

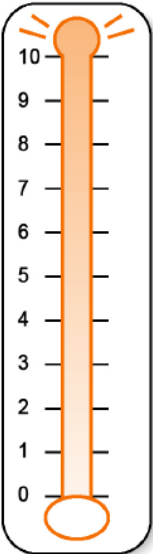
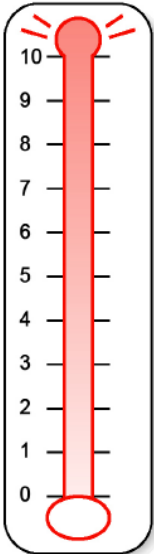
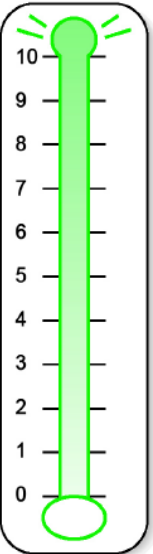
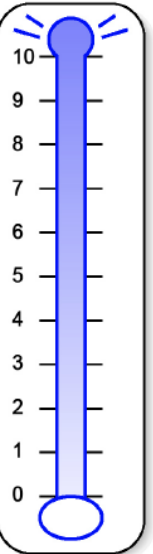
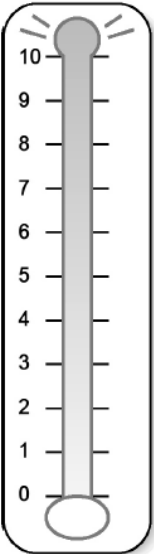
Termómetros Emocionais (TE₅)

Alex Mitchell ©

Versão de Investigação de Pereira, Teixeira & Figueiredo - Universidade do Minho, 2010

Instruções:

Nas primeiras quatro colunas, por favor marque o número (0-10) que melhor descreve o seu grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia de hoje. Na última coluna por favor indique o quanto precisa de ajuda para lidar com essas alterações.

	1. Sofrimento Emocional	2. Ansiedade	3. Depressão	4. Revolta	5. Necessidade de Ajuda	
Extremo(a)						
						Desesperadamente preciso de ajuda
						De momento, não estou a saber lidar com a situação
						Preciso muito de ajuda
						De facto, preciso de ajuda
						Qualquer ajuda é bem-vinda
						Gostaria de conversar mais sobre como pedir ajuda
						Estou a considerar pedir ajuda
						Pergunte-me novamente se preciso de ajuda, noutra altura
						De momento, não necessito de ajuda
						Estou a lidar bem com a situação
Nenhum(a)						Estou a lidar muito bem com a situação

Adaptado do *Distress Thermometer*; NCCN. Alex Mitchell ©

Muito obrigada pela sua colaboração!

Autorização



Department of Psycho-oncology,
Leicestershire Partnership Trust
Leicester General Hospital,
Gwendolen Road
Leicester LE5 4PW
03 May 2011

☎ (UK+44) 0116 2256218
Email alex.mitchell@leicspart.nhs.uk

Sara Moreira
Consultant in Psycho-oncology
Porto
Portugal

**Re: Permission to use the Emotion Thermometers scale (ET5 or 7)
[Termómetro das Emoções]**

Dear Sara

I hereby grant you and your direct co-workers permission to use the Emotion Thermometers scale (ET5 and ET7 versions) in research project "Distress in Oncologic Patients: Experience of Patients with Coetaneous Lymphoma " without a fee (royalty free) for a period of 2 years beginning 01-June-2011.

Please cite:

*Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Symonds P.
Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool.
Psychooncology. 2010 Feb;19(2):125-33*

*Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Park B, Granger L, Symonds P.
Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part II. What is the optimal combination of Emotion Thermometers? Psychooncology. 2010 Feb;19(2):134-140*

If you successfully publish from this work, I would appreciate a copy.

Kind regards

Alex mitchell

Alex Mitchell
Consultant and Hon SnR lecturer in Psycho-oncology

“Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar” (versão portuguesa)

Código atribuído ao doente _____ Data de aplicação do questionário ____ / ____ / ____

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana. Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- ☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- ☐ Tanto como antes
☐ Não tanto agora
☐ Só um pouco
☐ Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- ☐ Sim e muito forte
☐ Sim, mas não muito forte
☐ Um pouco, mas não me aflige
☐ De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- ☐ Tanto como antes
☐ Não tanto como antes
☐ Muito menos agora
☐ Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- ☐ A maior parte do tempo
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- ☐ Nunca
☐ Poucas vezes
☐ De vez em quando
☐ Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- ☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- ☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- ☐ Nunca
☐ Por vezes
☐ Muitas vezes
☐ Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- ☐ Completamente
☐ Não dou a atenção que devia
☐ Talvez cuide menos que antes
☐ Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- ☐ Muito
☐ Bastante
☐ Não muito
☐ Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- ☐ Tanto como antes
☐ Não tanto como antes
☐ Bastante menos agora
☐ Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- ☐ Muitas vezes
☐ Bastantes vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- ☐ Muitas vezes
☐ De vez em quando
☐ Poucas vezes
☐ Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Autorização

> Date: Sat, 14 May 2011 10:22:00 -0100
> Subject: Re: Pedido de autorização para uso de escala de ansiedade e depressa

> From: jlpr@fpce.up.pt
> To: isabel_solha@hotmail.com

> Não me oponho à utilização da versão do HADS que traduzi e estudei para a
> amostras da população portuguesa
> Anexo o texto que contem os itens do questionário

> José Luis Pais Ribeiro
> jlpr@fpce.up.pt
> mobile phone: (351) 965045590
> web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

Termo de consentimento informado

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Eu, abaixo-assinado _____:

Fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado se destina a avaliar o sofrimento emocional causado pelos linfomas cutâneos e as suas repercussões em vários aspectos da vida dos doentes.

Sei que neste estudo está prevista a colheita de dados do meu processo clínico e a resposta a questionários, com o apoio dos médicos e enfermeiros da Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Participante no estudo.

Data: ____/____/____

Assinatura _____

Nome do Médico.

Data: ____/____/____

Assinatura _____

Folheto informativo para os participantes

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Este é um estudo de investigação que tem como objectivo conhecer melhor os doentes que frequentam a Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos, assim como identificar as principais repercussões da doença nas suas vidas e avaliar a necessidade ou vontade de terem apoio emocional e psicológico. Apesar dos vários profissionais de saúde já envolvidos na consulta de linfomas cutâneos, existe a vontade de facilitar aos doentes o acesso aos serviços de apoio psicossocial, que ajudem a identificar e a lidar com possíveis alterações emocionais, a acompanhar os doentes ao longo da evolução da doença e respectivo tratamento, assim como na resolução de problemas do dia-a-dia, relacionados quer com os sintomas quer com a adaptação à doença oncológica.

Se concordar em participar, será consultado o seu processo clínico e será pedido que responda a questionários, com apoio dos médicos e enfermeiros da Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos.

Qualquer dado relativo à identificação dos participantes neste estudo será confidencial e anónimo, assim como a divulgação no meio científico dos resultados obtidos.

Os participantes podem recusar-se ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por esse facto.

Em caso de dúvidas ou perguntas relativas a este estudo poderá dirigir-se aos médicos ou enfermeiras da consulta, que prontamente o poderão esclarecer.

Contamos com a sua participação.

Muito obrigada!

Isabel Solha

DIIC, Mestrado Integrado em Medicina – ICBAS/UP

Folha de rosto do estudo de investigação

TÍTULO

SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

CLASSIFICAÇÃO

Trabalho Académico de Investigação X Conferidor de grau X (Mestrado Integrado X)

VERSÃO

Novo X

CALENDARIZAÇÃO

Data início: Outubro 2010

Data conclusão: Julho 2012

Prazo a cumprir: Julho 2011

INVESTIGADORES

ALUNOS E ORIENTADORES

Aluno

ISABEL SOLHA; ICBAS – UP; MIM; 5ºANO; isabel_solha@hotmail.com; 964602130

Supervisor

PROFª. DOUTORA MARGARIDA LIMA; MÉDICA, IMUNOHEMOTERAPEUTA; ASSISTENTE HOSPITALAR GRADUADA, SERVIÇO DE HEMATOLOGIA CLÍNICA DO HSA/CHP; PROFESSORA CONVIDADA, ICBAS/UP; RESPONSÁVEL PELA DISCIPLINA DE INICIAÇÃO À INVESTIGAÇÃO CLÍNICA; mmc.lima@clix.pt; 966 327 115

Orientadores

- DRA. SARA MOREIRA: MÉDICA, PSIQUIATRA, ASSISTENTE HOSPITALAR GRADUADA DO SERVIÇO DE PSIQUIATRIA E SAÚDE MENTAL DO HSA/CHP (ORIENTADORA).
- DRA. ROSÁRIO ALVES: MÉDICA, DERMATOLOGISTA, ASSISTENTE HOSPITALAR DO SERVIÇO DE DERMATOLOGIA DO HSA/CHP E MÉDICA CO-RESP ONSÁVEL PELA CONSULTA MULTIDISCIPLINAR DE LINFOMAS CUTÂNEOS (CO-ORIENTADORA).
- DRA. MARGARIDA BRANCO: PSICÓLOGA, TÉCNICA SUPERIOR DE SAÚDE DO SERVIÇO DE PSIQUIATRIA E SAÚDE MENTAL DO HSA/CHP (CO-ORIENTADORA).

Outros investigadores

- DR. RUI MAGALHÃES: LICENCIADO EM MATEMÁTICA, DOCENTE DO ICBAS/UP
- ENFERMEIRAS DE APOIO À CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS, a designar posteriormente de acordo com a escala de serviço e a disponibilidade / interesse individual
- MÉDICOS INTERNOS, a designar posteriormente de acordo com a escala de estágios e a disponibilidade / interesse individual

PROMOTOR O próprio X

INSTITUIÇÕES E SERVIÇOS

Unidades, Departamentos e Serviço do CHP

HSA/CHP – CONSULTA MULTIDISCIPLINAR DE LINFOMAS CUTÂNEOS – SERVIÇOS DE HEMATOLOGIA CLÍNICA (DEPARTAMENTO DE AMBULATÓRIO) E DE HEMATOLOGIA CLÍNICA (DEPARTAMENTO DE MEDICINA)

Outras Instituições intervenientes

ICBAS/UP

CARACTERÍSTICAS do estudo

Alvo do estudo

Humanos X

Países / Instituições envolvidos

Nacional X Institucional X

Natureza do estudo

Clínico X

Características do estudo (desenho)

Analítico X Observacional X
Transversal X

Partipantes

Existência de grupo controlo: Não X

Seleção dos Participantes: Não aleatória X

Estudos observacionais

Tipo: Coorte X

Estudos experimentais

Não se aplica

Outros aspectos relevantes para a apreciação do estudo

Participação de grupos vulneráveis Não X

Convocação de doentes / participantes Não X

Consentimento informado Sim X

Realização de inquéritos / questionários Sim X

Realização de entrevistas Não X

Colheita de produtos biológicos Não X

Armazenamento de produtos biológicos Não X

Criação de bancos de produtos biológicos Não X

Realização de exames / análises Não X

Realização de estudos genéticos Não X

Recolha de dados Sim X

(Dados clínicos X laboratoriais: analíticos X)

ORÇAMENTO E FINANCIAMENTO

Orçamento total: 350,00 Euros Contrato financeiro em anexo: Não X

Financiamento: Interno (CHP) 0,00 Euros Externo (Outros) 350,00 Euros

Entidade(s) financiadora(s): Bolsa Iniciação à Investigação – ICBAS/UP

INDICADORES

Dissertação Mestrado Integrado em Medicina

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Pedido de autorização institucional

Trabalho académico de investigação: **SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS**

Presidente do Conselho de Administração do CHP

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração do CHP

ISABEL SOLHA, na qualidade de Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/UP e do CHP, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Exma. Senhora Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

ISABEL SOLHA, na qualidade de Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/UP e do CHP, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Directora do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Exma. Senhora Directora do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

ISABEL SOLHA, na qualidade de Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/UP e do CHP, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Pedido de financiamento

Trabalho académico de investigação: **SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS**

Bolsa de iniciação à investigação clínica

Carta ao Presidente do Conselho Directivo

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Directivo do ICBAS/UP

Prof. Doutor António Sousa Pereira

ISABEL SOLHA, na qualidade de Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do Curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/HSA, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. a atribuição de 350,00 € da Bolsa de Iniciação à Investigação Clínica, para financiamento do Trabalho Académico acima mencionado, de acordo com orçamento apresentado.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Termos de Responsabilidade

Trabalho académico de investigação: SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS

Aluno

Eu, abaixo assinado, ISABEL SOLHA, na qualidade de Aluna da Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/UP e do CHP, comprometo-me a executar o Trabalho Académico de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados, respeitando os princípios éticos e deontológicos e as normas internas da instituição.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Orientador

Eu, abaixo assinado, SARA MOREIRA, médica, na qualidade de Orientador, solicito autorização do Conselho de Administração para que o Aluno acima referido possa desenvolver no CHP o seu Trabalho de Investigação. Informo que me comprometo a prestar a orientação necessária para uma boa execução do mesmo e a acompanhar o Aluno nas diferentes fases da sua realização, de acordo com o programa de trabalhos e meios apresentados, bem como por zelar pelo respeito dos princípios éticos e deontológicos e pelo cumprimento das normas internas da instituição.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Supervisor do CHP

Eu, abaixo assinado, MARGARIDA LIMA, médica, na qualidade de Professora Responsável pela Disciplina de Iniciação à Investigação Clínica do curso de Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS/UP e do CHP, comprometo-me a prestar a orientação necessária para uma boa execução do Trabalho de Investigação, de acordo com o programa de trabalhos e meios apresentados. Mais declaro que acompanharei o Aluno, responsabilizando-me por supervisionar a execução do trabalho no CHP, bem como por zelar pelo respeito dos princípios éticos e deontológicos e pelo cumprimento das normas internas da instituição.

Data 30/04/2011

Assinatura Isabel Solha

Termos de autorização local**Trabalho académico de investigação: SOFRIMENTO EMOCIONAL EM DOENTES ONCOLÓGICOS: EXPERIÊNCIA DE UMA CONSULTA DE LINFOMAS CUTÂNEOS****Responsáveis pela Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos (CMLC)**

Na qualidade de Médicas Responsáveis pela CMLC, declaramos que autorizamos a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Nome do Responsável	Data	Assinatura
CMLC/Hematologia Clínica	Dra. Margarida Lima	___/___/___	_____
CMLC/Dermatologia	Dra. Rosário Alves	___/___/___	_____

Directores de Serviço

Na qualidade de Director de Serviço, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Nome do Director	Data	Assinatura
Hematologia Clínica	Dr. Jorge Coutinho	___/___/___	_____
Dermatologia	Dra. Manuela Selores	___/___/___	_____
Psiquiatria e Saúde Mental	Dra. Alice Lopes	___/___/___	_____

Directores / Conselhos de Gestão de Departamento

Na qualidade de Director do Departamento, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Departamento	Nome do Director	Data	Assinatura
Medicina	Prof. Doutor Lopes Gomes	___/___/___	_____
Ambulatório	Dr. Rui Seca	___/___/___	_____

RELATÓRIO DE EXECUÇÃO

Ano lectivo 2011/2012

INTRODUÇÃO

Este projecto foi executado na Consulta Multidisciplinar de Linfomas Cutâneos (CMLC) do Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto – (HSA/CHP), durante 7 meses na referida consulta, após aprovação pela Comissão de Ética do CHP e pela administração hospitalar. Foi desenvolvido no âmbito da Psiquiatria de Ligação, teve como principais objectivos avaliar e caracterizar a existência de sofrimento emocional em doentes com linfoma cutâneo. Concretamente focou-se em determinar a proporção de doentes com linfoma cutâneo (LC) que apresentam sofrimento emocional; relacionar o sofrimento emocional com as características sociodemográficas e clínicas; e avaliar os casos em que poderia haver necessidade de fornecer apoio psicossocial, nomeadamente ajuda especializada da psico-oncologia, percebendo em que medida esta necessidade era percebida e desejada pelos próprios doentes.

Descrevem-se de seguida a metodologia utilizada e os resultados obtidos e discutem-se esses resultados, no contexto de alguns estudos anteriormente publicados sobre a qualidade de vida e o sofrimento emocional dos doentes oncológicos.

Pretende-se com este trabalho ajudar a uma correcta caracterização do sofrimento emocional associado às doenças oncológicas em geral e aos LC em particular e a identificar as suas necessidades de apoio psicossocial, contribuindo, desta forma, para melhorar a prestação de cuidados a estes doentes.

MATERIAL E MÉTODOS

Entre Setembro de 2011 e Março de 2012, sempre que a logística da actividade assistencial o permitiu, foi solicitada a participação no estudo aos doentes com diagnóstico de LC que frequentaram a CMLC do HSA/CHP.

Os doentes foram inquiridos acerca do nível de interferência que o LC e algumas das suas características (lesões cutâneas, sintomas, tratamentos, etc.) tiveram em algumas vertentes das suas vidas, nomeadamente actividades da vida diária e vida pessoal, afectiva ou familiar. Os questionários foram aplicados presencialmente aos doentes pela aluna de mestrado, por uma médica interna de Dermatologia ou pelas médicas responsáveis pela CMLC. Para além disso, foram recolhidos dados demográficos dos doentes e dados do processo clínico referentes à evolução da doença e manifestações associadas.

Utilizaram-se também dois instrumentos de *screening* do sofrimento emocional, um curto, a *Escala de Hospitalar de Ansiedade e Depressão* (HADS), validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro J *et al*, 2007, e um “ultra-curto”, a escala *Termómetros Emocionais*, adaptada de *Distress Thermometer*, NCCN, Alex Mitchell e validada para a população portuguesa por Pereira, Teixeira & Figueiredo - Universidade do Minho, 2010.

A escolha dos pontos de *cut-off* para a HADS foi baseada no estudo de validação para a versão portuguesa, considerando valores entre 0 e 7 “normais”, entre 8 e 10 “leve”, entre 11 e 14 “moderado” e entre 15 e 21 “severo”, quer para a sub-escala de depressão quer para a de ansiedade (Pais-Ribeiro J., 2007). Relativamente à HADS-total, valores iguais ou superiores a 15 foram considerados como sugestivos de *distress* (Baker-Glenn E. A., 2010); na escala “Termómetros Emocionais”, o *cut-off* aplicado, de acordo com as orientações da *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), foi de valores de 4 ou superiores como indicativo de sofrimento emocional (Baker-Glenn E. A., 2010).

Colocaram-se ainda questões directas sobre a ajuda psicossocial, sendo os doentes questionados sobre o apoio de psicologia/psiquiatria obtido no passado, sobre a importância atribuída à possibilidade dos doentes da consulta terem acesso a este tipo de apoio e se gostaria, ele próprio, de ter acesso a algum tipo de apoio psicológico para lidar com problemas relacionados com o LC.

Os dados obtidos foram analisados, correlacionados e apresentados recorrendo à aplicação estatística *IBM SPSS Statistics 20* e ao Microsoft Excel 2007. A comparação entre as variáveis categóricas foi realizada utilizando o teste do qui-quadrado ou o teste exacto de Fisher quando adequado. Na comparação dos valores da HADS com os respectivos termómetros utilizaram o teste de McNemar e o Kappa de acordo. Na apresentação dos resultados foram feitas algumas alterações da linguagem usada nos questionários, mais simples e mais inteligível para os doentes, para palavras ou expressões mais técnicas.

RESULTADOS e DISCUSSÃO

População e amostra

Durante o período do estudo, foram agendadas na CMLC uma ou mais consultas (no total de 270 consultas) para 128 doentes: 91 doentes com LC (79 linfomas de células T e 12 linfomas cutâneos de células B), 20 doentes com mastocitose, 14 doentes com outros diagnósticos (suspeita de LC não confirmada; outras patologias com atingimento da pele) e 3 casos em que a informação não estava acessível.

Dos 91 doentes com LC, compareceram 85 e destes, por motivos vários, incluindo indisponibilidade e/ou recusa dos doentes em participar no estudo ou impossibilidade das investigadoras em conciliar as actividades de investigação com as tarefas assistenciais da consulta, foi solicitada a participação no estudo a 31 doentes, dos quais 2 foram excluídos por não preencherem os critérios de elegibilidade, devido a patologia psiquiátrica grave, e 29 participaram no estudo, após consentimento livre e esclarecido (31,9% dos doentes com LC com consulta agendada e 34,1% dos doentes com LC que compareceram na consulta durante esse período de tempo).

Características sócio-demográficas

A idade média dos doentes com LC incluídos no estudo foi de 61,9 anos com um desvio padrão de 11,8, estando o intervalo de idades compreendido entre 37 e 75 anos (Tabela I). A mediana das idades dos doentes com LC incluídos no estudo (66 anos) foi superior à mediana das idades (62 anos) dos doentes com LC que tinham consulta marcada durante esse período de tempo.

Cerca de metade dos participantes eram mulheres, proporção esta que não diferia significativamente da observada nos doentes que não foram incluídos (48% vs. 36%, respetivamente; $p=0,245$) (Tabela II).

A maioria dos doentes participantes (79%) era casada sendo que destes, 15 (52%) viviam apenas com o cônjuge e 8 (28%) com o cônjuge e filhos. Treze doentes (45%) tinham frequentado 1 a 4 anos de escolaridade, havendo 1 doente analfabeto e 3 (10%) com um grau académico superior ao ensino secundário. Mais de metade dos doentes (62%), já estavam reformados e apenas 6 (21%) estavam empregados; destes, 4 (67% dos empregados) estavam ou já tinham estado temporariamente incapacitados para o trabalho (atestado médico) devido ao LC.

Tabela I – Características sociodemográficas da amostra

Idade	Média	DP
Anos	61,9	11,8
Sexo	n	%
Masculino	15	51,7
Feminino	14	48,3
Estado civil		
Casado	23	79,3
Viúvo	3	10,3
Divorciado	2	6,9
Solteiro	1	3,4
Agregado familiar		
Cônjuge	15	51,7
Cônjuge e filhos	8	27,6
Sozinho	3	10,3
Outras situações	3	10,3
Escolaridade		
Analfabeto	1	3,4
1-4 anos	13	44,8
6 anos	4	13,8
9 anos	5	17,2
12 anos	3	10,3
> 12 anos	3	10,3
Situação profissional		
Reformado	18	62,1
Empregado	6	20,7
Desempregado	2	6,9
Doméstica	2	6,9
Estudante	1	3,4

* DP, desvio padrão

Características clínicas

Classificação do linfoma

Dos 29 doentes participantes, 28 (96,5%) tinham LC de células T e 1 (3,5%) tinha LC de células B. A proporção de doentes com LC de células T incluídos no estudo não diferia significativamente da observada nos doentes que não foram incluídos (97% vs. 82%; $p=0,06$) (Tabela II).

Considerando os diferentes diagnósticos histológicos, a amostra tinha uma proporção menor de casos de Micose Fungóide e de doenças linfoproliferativas cutâneas CD30+ e maior de Síndrome de Sezary e de linfoma de células T NOS, não havendo contudo diferenças significativas em relação aos doentes não incluídos no estudo ($p=0,168$).

Actividade da doença e estadiamento

Relativamente ao estado da doença e no que respeita exclusivamente aos LC de células T (Tabela II), 5 (18%) dos doentes inquiridos apresentavam a doença em remissão e 20 (71%) tinham doença activa, percentagens estas semelhantes às encontradas nos doentes que não entraram no estudo e tinham consulta agendada durante este período – 12 (23,5%) e 33 (70,6%); $p=0,454$). Dos 20 doentes incluídos no estudo que tinham doença activa, 12 (43%) tinham a doença em fase precoce (estádios I e II) e 8 (29%) em fase mais avançada (estádios III e IV). A fracção de casos em fase mais avançada da doença, apesar de superior, não foi diferente da observada nos doentes que não entraram no estudo e tinham consulta agendada durante este período ($p=0,096$).

Estes dados permitem concluir que a amostra de doentes analisada é representativa dos doentes que frequentaram a consulta durante o período do estudo.

Tabela II. Caracterização clínica dos doentes com linfoma cutâneo com consulta agendada para o período do estudo

	<u>Incluídos no estudo</u>				<u>Total</u>	
	Sim (n=29)		Não (n=62)		(n=91)	
	n	%	n	%	n	%
<u>Sexo</u>						
Masculino	15	52	40	65	55	60
Feminino	14	48	22	35	36	40
<u>Diagnóstico</u>						
Linfoma T	28	96,6	51	82,3	79	86,8
• Micose Fungóide*	14	50,0	37	72,5	51	64,6
• Síndrome Sezary	4	14,3	4	7,8	8	10,1
• Doenças linfoproliferativas cutâneas CD30+**	2	7,1	4	7,8	6	7,6
• Linfoma de células, NOS***	8	28,6	6	11,8	14	17,7
Linfoma B	1	3,4	11	17,7	12	13,2
• Difuso de grandes células	-	-	4	6,4	4	4,4
• Zona marginal	-	-	6	9,7	6	6,6
• Centro folicular	-	-	1	1,6	1	1,1
• Outros linfomas de células B	1	3,4	-	-	1	1,1
<u>Situação na doença[§]</u>						
Em remissão	5	17,9	12	23,5	17	21,5
Activa	20	71,4	36	70,6	56	70,9
• Fase precoce (Estádios I + II)	12	42,9	29	56,9	41	51,9
• Fase avançada (Estádios III + IV)	8	28,6	7	13,7	15	19,0
Desconhecido	3	10,7	3	5,9	6	7,6
*Incluindo as variantes de Micose fungóide; **incluindo Papulose linfomatóide e Linfoma de grandes células anaplásicas CD30+; *** NOS, <i>not otherwise specified</i> . [§] Apenas aplicável aos doentes com linfoma T (amostra: n=28; população: n=79).						

Manifestações cutâneas do linfoma

No momento do questionário, a maioria dos doentes tinha menos de <10% da superfície corporal afectada (16; 55%) e 7 (24%) tinham um atingimento superior a 70%, sendo este último valor semelhante aos que apresentaram este mesmo grau de atingimento da pele em algum momento da história da sua doença. (Figura 1).

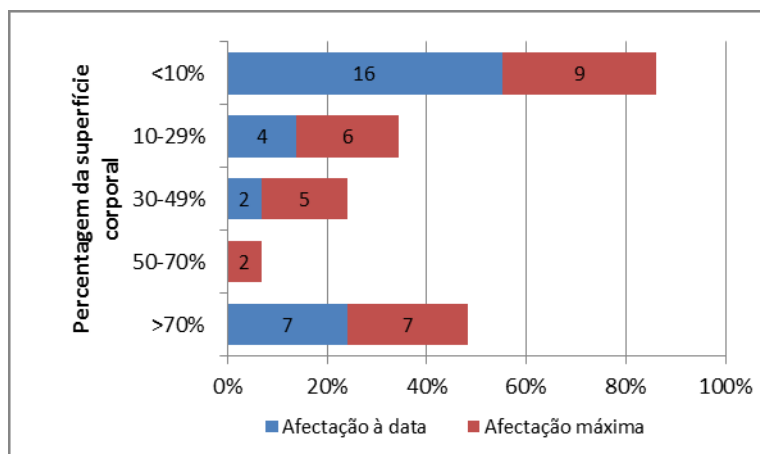


Figura 1 – Afecção corporal pelo linfoma

As manifestações cutâneas mais comuns ao longo da evolução da doença foram as manchas em 55% dos doentes (16/29), a descamação em 35% (10/29) e a eritrodermia 31% (9/29) e as menos comuns a queratodermia e a fissuração, ambas encontradas em 10% dos casos (3/29). No momento da colheita dos dados as manifestações mais comuns eram as manchas em 31% (9/29) e só 3 doentes tinham nódulos ou tumores (9%). Quinze doentes (52%) tinham sofrido de prurido durante a evolução da doença e 9 (31%) referiam-no à data da avaliação (Figura 2).

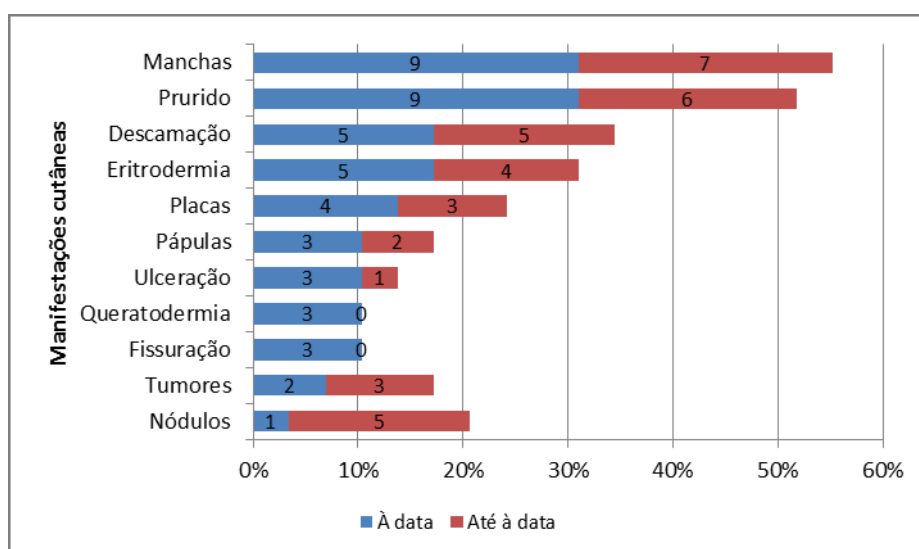


Figura 2 – Lesões cutâneas do linfoma e manifestações associadas

Quanto à distribuição das lesões do LC por áreas anatómicas (Figura 3), quer ao longo da evolução da doença quer no momento do questionário, o tronco foi a zona mais afectada, tendo sido atingido em 21 casos (72%) durante a história da doença e estando afectado em 16 (55%) à data do estudo. Seguiram-se, por

ordem de frequência de afectação, os membros superiores (20; 69% e 14; 48%), os membros inferiores (19; 66% e 14; 48%) e o abdómen (18; 62% e 13; 45%), respectivamente.

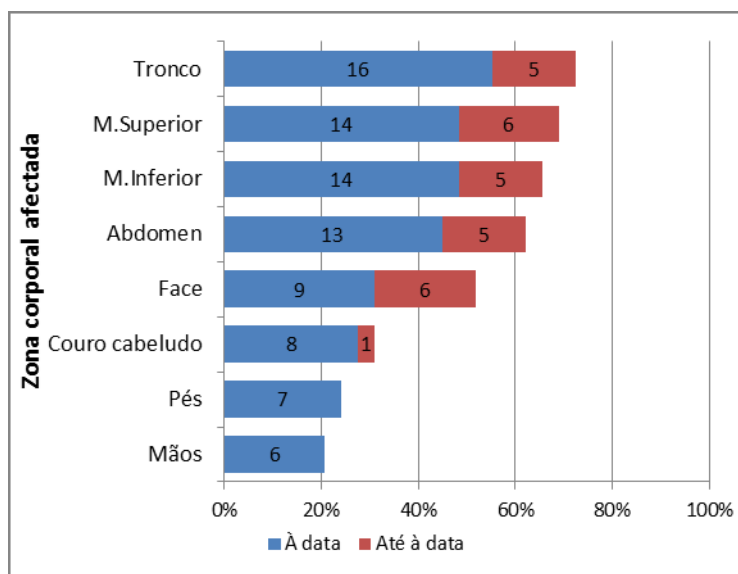


Figura 3 – Zonas corporais atingidas pelo linfoma

Co-morbilidade associadas

Dez dos doentes incluídos no estudo (34,5%) referiram outros antecedentes patológicos, nomeadamente doenças neurológicas, cardiovasculares (angina estável, *bypass* coronário, enfarte agudo do miocárdio, arritmia cardíaca, insuficiência cardíaca, edema agudo do pulmão), oncológicas (neoplasia renal, neoplasia da mama, melanoma, neoplasia renal), endócrinas (diabetes *mellitus* tipo 2), cutâneas (nomeadamente psoríase em 2 casos).

Um doente tinha história de doença psiquiátrica associada a alcoolismo, embora cumprisse os critérios de elegibilidade.

Evolução da doença

A idade média dos doentes no momento do diagnóstico de LC era de $58,4 \pm 12,7$ anos.

Durante o período de recrutamento e no total dos doentes com consulta agendada faleceram 3 doentes (3,3%) devido ao LC, dois dos quais tinham participado no estudo (6,9% dos doentes participantes).

Interferência do linfoma cutâneo na vida dos doentes

Actividades diárias

Catorze doentes (48%) consideraram que, de um modo geral, ter LC interferia ou já tinha interferido nas suas actividades diárias (Figura 4). Constatou-se que o eritema (84%), o prurido (82%) e a fadiga (81%), eram as manifestações que mais tinham afectado a sua vida diária.

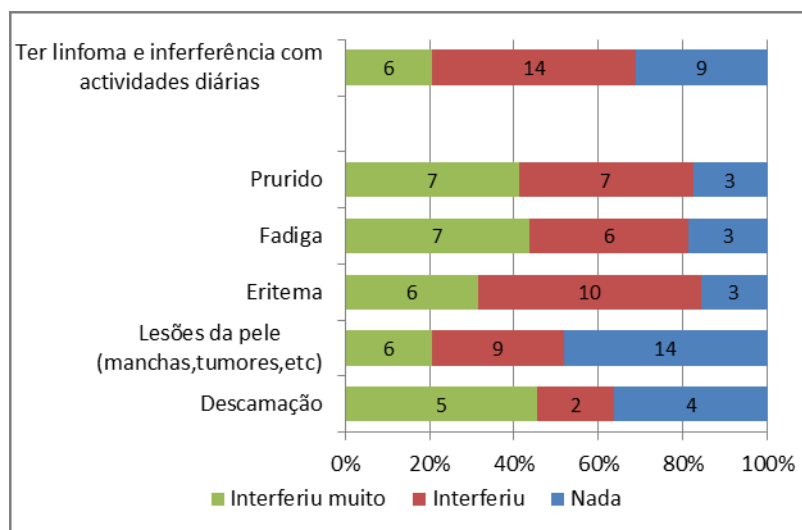


Figura 4 – Interferência das manifestações do linfoma nas actividades diárias

Vida pessoal, afectiva e familiar

Relativamente à vida pessoal, afectiva ou familiar, 10 doentes (34%), consideraram que o LC nunca tinha interferido nesta vertente das suas vidas enquanto 19 (66%) consideraram que já tinha interferido em algum momento; destes, 9 (29%) consideraram que interferia/já tinha interferido muito (Figura 5). Mais do que o “ter lesões na pele” (18 doentes; 62%) foi o facto de estas “lesões serem visíveis” (21 doentes; 72%) o que mais interferiu na vida pessoal. O “saber que tinham linfoma” e a necessidade de “fazer os tratamentos” também preocupava a maioria dos doentes (18; 62%), sendo ainda de referir que a “incerteza quanto ao futuro” era igualmente um motivo de preocupação e de interferência da vida pessoal, afectiva e familiar (17 doentes; 59%). O prurido e a fadiga voltaram a destacar-se como factores de elevada interferência, agora na vida pessoal em 14 dos 17 doentes com prurido (82%) e 13 dos 16 doentes com fadiga (81%).

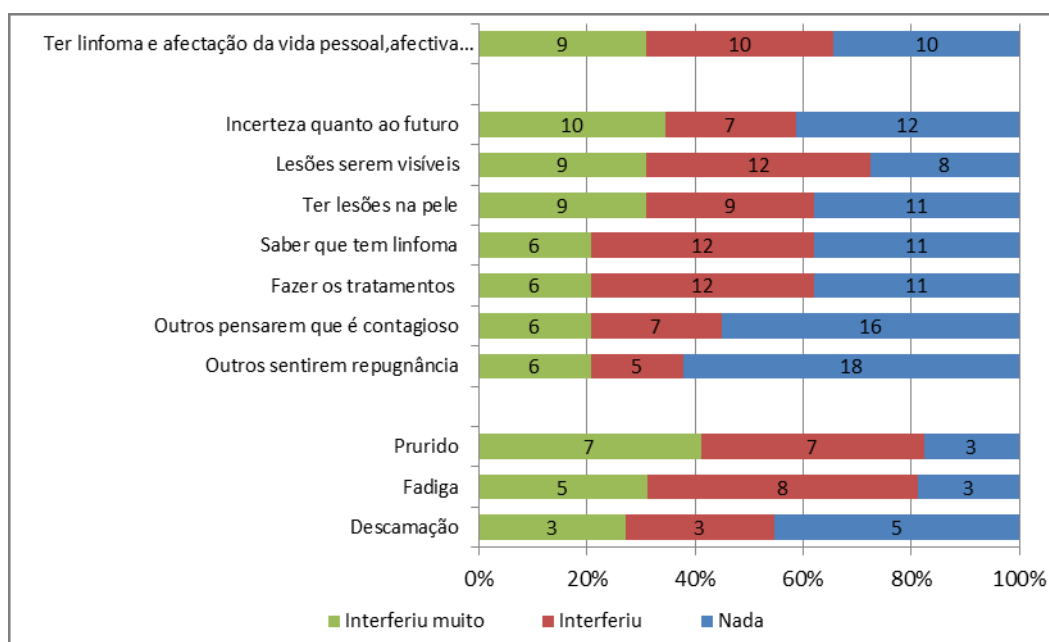


Figura 5 – Interferência do linfoma cutâneo na vida pessoal, afectiva e familiar

Necessidade de apoio psicossocial

Dos 29 doentes participantes, 26 (90%) nunca tinha tido qualquer tipo de apoio psicológico (Figura 6). No entanto, destes doentes apenas 1 (4%) não achava importante a possibilidade de ter acesso a apoio psicossocial e mais de metade (15; 58%) considerava muito importante o acesso a este tipo de ajuda.

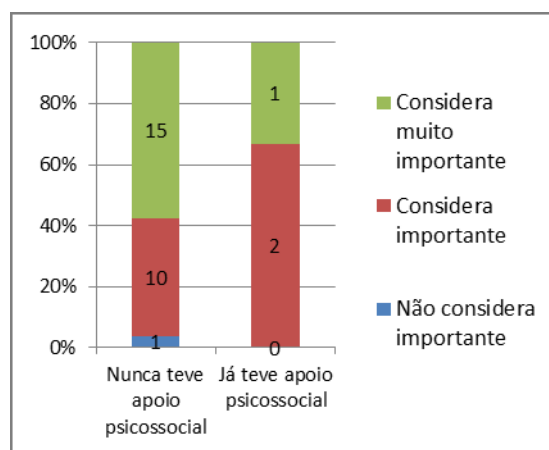


Figura 6 – Relação entre ter tido apoio psicossocial prévio e importância atribuída a poder ter acesso ao mesmo

Dos 19 doentes (66%) que gostariam de ter apoio psicossocial, todos consideraram esse facto importante ou muito importante e dos 10 doentes que não sentiam necessidade de apoio para si próprio, só 1 não considerava importante o acesso a este tipo de apoio (Figura 7).

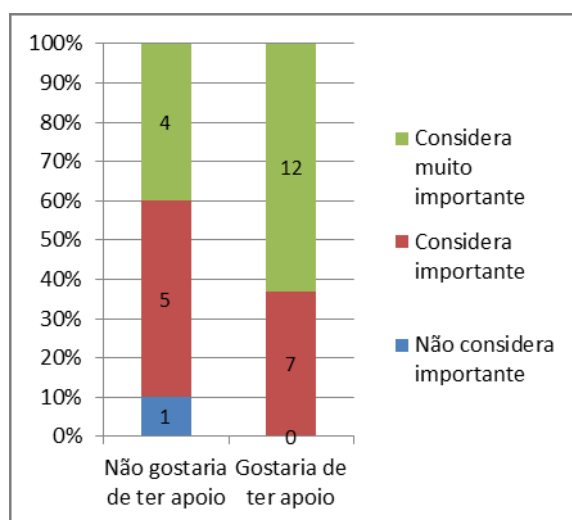


Figura 7 – Desejo de ter apoio psicossocial e importância atribuída ao mesmo

Termómetros emocionais

Vinte doentes (69%) obtiveram valores iguais ou superiores a 4 no “termómetro do sofrimento emocional” (Figura 8): 19 (66%) no “termómetro da ansiedade”; 16 (55%) no “termómetro de necessidade de ajuda”; 13 (45%) no “termómetro da depressão”; e 8 (28%) no “termómetro da revolta”.

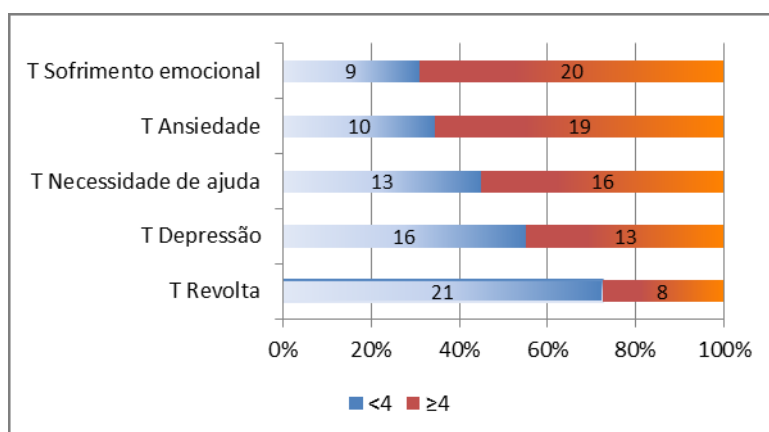


Figura 8 – “Termómetro emocionais”

Níveis de ansiedade e depressão (Escala HADS)

Dez doentes (35%) apresentavam valores sugestivos de patologia ansiosa/depressiva, com base no HADS-total (Figura 9). Relativamente às subescalas de depressão e ansiedade, 8 doentes (28%) tinham valores sugestivos de algum grau de depressão, sendo que destes apenas 1 (3%) apontava para depressão severa; por outro lado, 12 (41%) apresentavam níveis sugestivos de ansiedade, sendo que um destes casos (3%) poderá ser considerado de ansiedade severa.

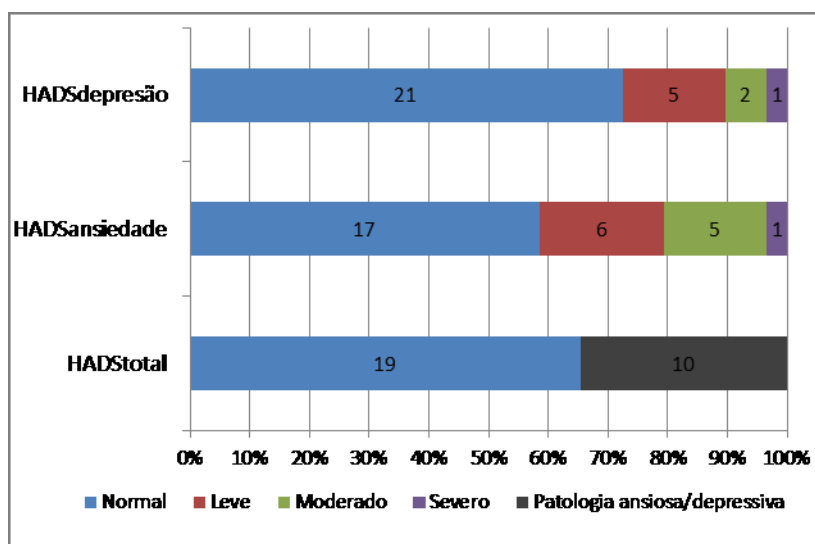


Figura 9 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

A comparação entre os doentes com possível depressão e/ou ansiedade, identificados por ambas as escalas utilizadas revela algumas diferenças entre elas. Dos 19 doentes assinalados pelo “termómetros da ansiedade”, apenas 9 (47%) apresentavam igualmente níveis sugestivos de ansiedade pela HADSansiedade. Encontrou-se correspondência maior nos 70% de doentes com níveis normais de ansiedade pela HADSans, também assinalados pelo termómetro. Maior concordância observou-se nos níveis de depressão, em que 46% dos doentes assinalados pelo termómetro também o foram pela HADSdepressão e 88% dos que não mostravam níveis sugestivos de depressão, obtiveram resultado semelhante pela HADSdepressão.

De acordo com a literatura, os termómetros são ferramentas de *screening*, úteis para excluir a possibilidade de sofrimento emocional, fazendo uma selecção inicial mais abrangente dos doentes com possíveis níveis de sofrimento emocional, com subdivisão para alguma área possivelmente mais afectada. A HADS poderá ser uma boa escala para refinar a selecção feita pelos termómetros, identificando possíveis falsos positivos (Mitchell, 2007). Apesar da HADS não ser exacta na identificação de casos de depressão major, continua a ser útil na prática clínica (Pais-Ribeiro J., 2007).

Os valores de depressão encontrados nesta amostra através da HADS estão próximos dos 15 a 25% de doentes deprimidos com doença oncológica que a *World Federation for Mental Health* (WFMH) considera. Relativamente à ansiedade, obteve-se uma frequência maior de indivíduos com valores sugestivos de “estado ansioso”, em relação aos sugestivos de “estado depressivo”, quer através da HADS quer dos termómetros, observação já feita também noutros estudos (Mitchell, 2007). Por vezes a difícil diferenciação entre possíveis estados ansiosos e problemas de adaptação ou apresentação concomitante com estados depressivos, pode levar a uma inadvertida negligência clínica desta condição, o que também se reflete em alguma literatura relativa à saúde mental no contexto da oncologia (Mitchell, 2007).

Nos 15 doentes com mais de 4 anos de escolaridade, apenas 1 (7%) apresentava níveis sugestivos de depressão pela HADS ($p=0,009$); na relação entre a situação profissional e a depressão, avaliada pelo termómetro respectivo, observou-se uma tendência para os doentes com situação profissional activa (empregados ou estudantes) apresentarem menor frequência (14%) de níveis sugestivos de depressão, face à encontrada nos não activos (55%), apesar de não se verificar uma diferença estatisticamente significativa.

Verificou-se também que 82% dos doentes com antecedentes médicos não apresentavam níveis sugestivos de ansiedade pela HADS, comparando com 56% dos que não tinham antecedentes e que apresentavam níveis de ansiedade ($p=0,047$). A mesma tendência foi observada em relação ao sofrimento emocional, quando avaliado pelo respectivo termómetro: 55% dos doentes com antecedentes médicos não apresentavam valores sugestivos de sofrimento emocional, contrapondo com 83% dos que não tinham antecedentes e revelavam níveis sugestivos de sofrimento emocional ($p=0,032$); o mesmo se verificou no que respeita ao “termómetro de necessidade de ajuda”, 73% dos doentes com antecedentes médicos não apresentavam necessidade de ajuda através do uso deste termómetro, enquanto 72% dos que não tinham antecedentes sugeriram necessidade de ajuda ($p=0,018$). Estes dados não vão de encontro ao que consta na literatura, que atribui aos doentes com outros antecedentes médicos, um risco mais elevado de desenvolverem perturbações psicológicas/psiquiátricas no contexto da sua doença oncológica (WFMH, 2010). Contudo a dimensão desta amostra e as diversas patologias registadas como “Antecedentes médicos”, não permitem apurar uma justificação ou factor comum que explique estes resultados.

Quando se analisa a relação entre as diferentes manifestações cutâneas e os resultados da avaliação pela HADS (Figura 10), observa-se que não havia doentes com manchas que apresentassem níveis sugestivos de depressão ($p=0,026$) através da HADS depressão. Já dos doentes com eritrodermia, 80% apresentavam pela HADS-total valores sugestivos de alterações psicológicas ($p=0,019$). Todos aqueles que apresentavam ulcerações apresentavam níveis sugestivos de ansiedade ($p=0,029$). Observa-se ainda uma tendência quando se agrupam as manifestações, havendo um aumento da frequência quer de ansiosos, quer do *score* total obtido na HADS com a acumulação de manifestações cutâneas. Na comparação com os “termómetros emocionais” não se verificaram diferenças estatisticamente significativas. Mesmo sendo das lesões mais frequentes, não se encontraram alterações do estado psicológico assinaláveis devido à presença de manchas. Isto poder-se-á dever a uma maior valorização de lesões mais exuberantes, de carácter mais destrutivo ou incomodativo, como as úlceras ou o prurido, que poderão actuar mais directamente como factores perturbadores.

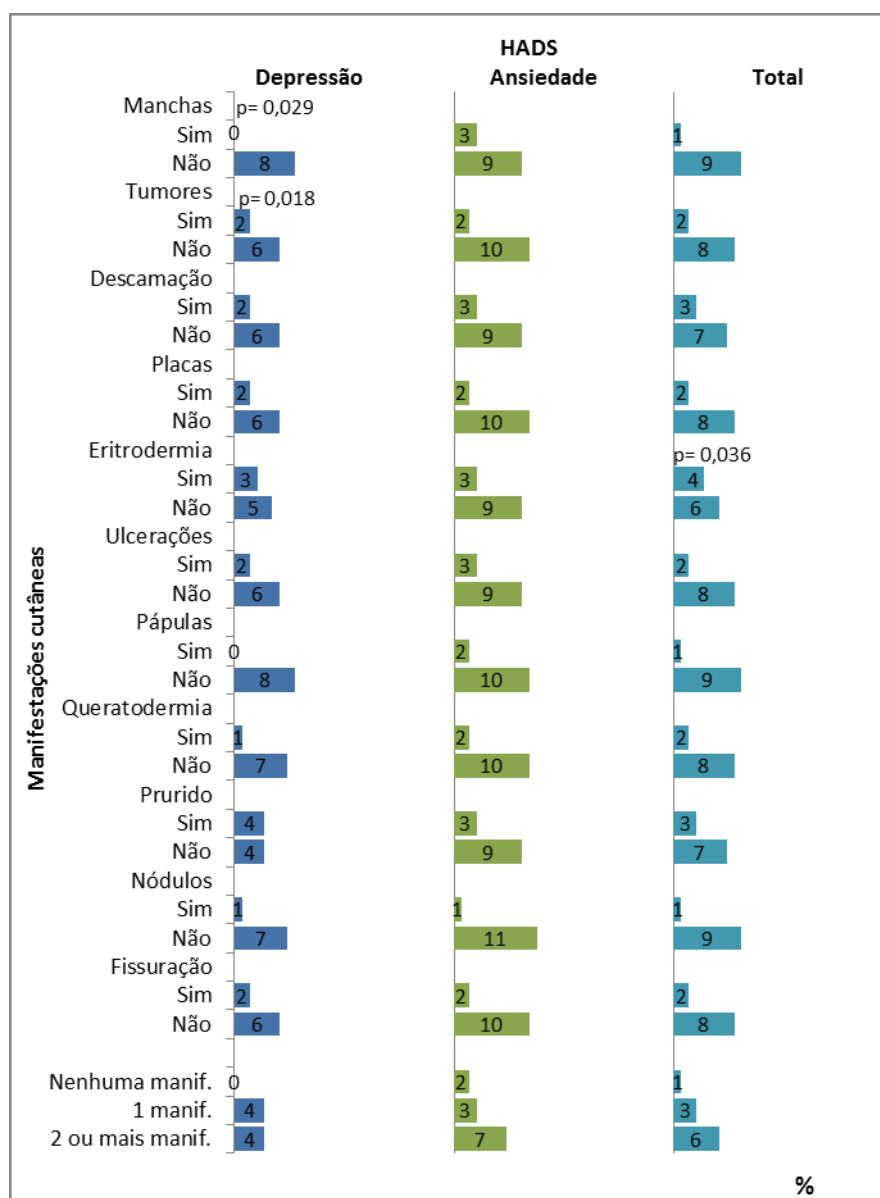


Figura 10 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) e manifestações cutâneas

A acumulação de manifestações cutâneas poderá ser indicativa de maior probabilidade de dificuldade de adaptação à doença, podendo até gerar alterações significativas na saúde mental dos indivíduos. Contudo poderá ser importante valorizar alguns sinais específicos, nomeadamente a eritrodermia, que apesar de nesta amostra não ser das manifestações cutâneas mais frequentes, talvez pelo carácter generalizado e prurido associado, se apresentou como uma das manifestações mais relevantes no desenvolvimento de patologia ansiosa/depressiva. Também as ulcerações, lesões de aspecto geralmente exuberante, foram relacionadas com níveis elevados de ansiedade, podendo o doente fazer uma associação entre carácter destrutivo da lesão e a gravidade da doença oncológica, independentemente de isso corresponder ou não à realidade.

Agrupando a afectação corporal em inferior ou superior a 50% da superfície do corpo (Figura 11), 14% dos indivíduos com valores inferiores tinham valores de potencial depressão pela HADS-depressão e 71% dos que tinham uma área superior a 50% afectada sugeriam estado depressivo, diferença com

significância estatística ($p=0,003$). Obteve-se também uma diferença significativa com os valores assinaláveis da HADS-total ($p=0,001$), sugerindo alterações de *distress* em 86% dos doentes mais afectados.

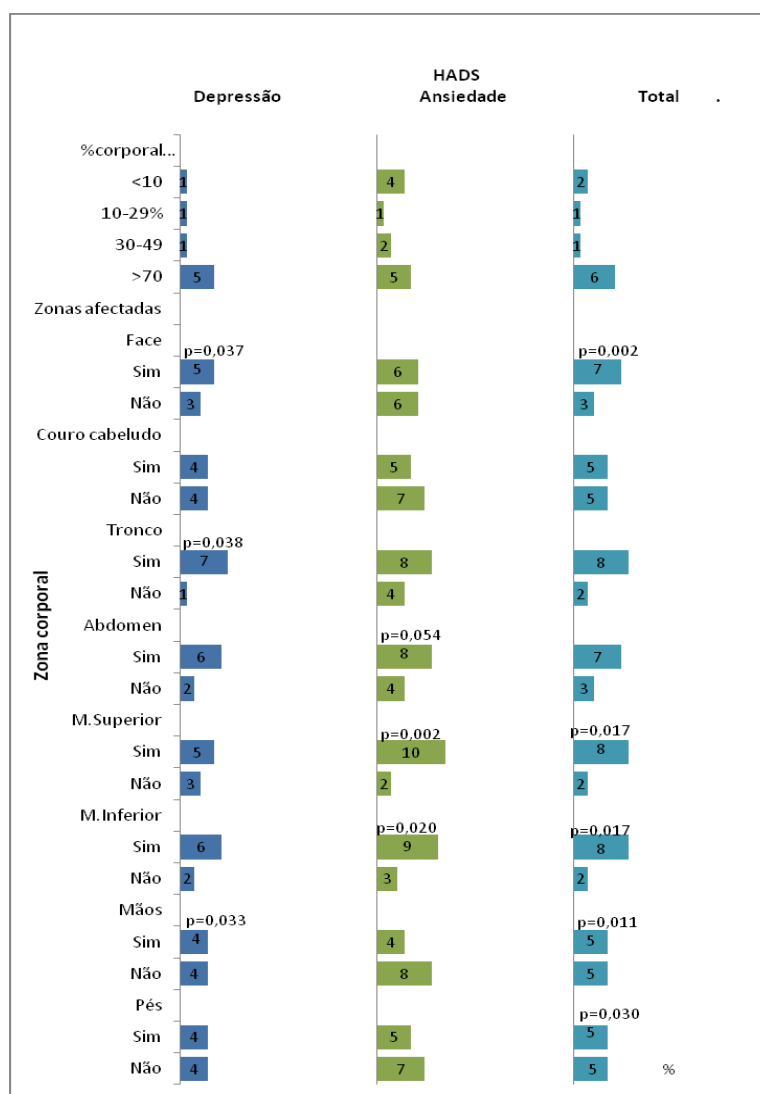


Figura 11 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) e zona corporal afectada

Quando analisada a relação entre as diferentes zonas corporais afectadas e os resultados da HADS, também se obtiveram várias diferenças estatisticamente significativas (Figura 12). Os doentes que apresentavam lesões da face registaram com mais frequência valores sugestivos de depressão, quando avaliados pela HADS-depressão, e de patologia ansiosa/depressiva quando avaliados pela HADS-total, em relação aos que não tinham afectação desta área ($p=0,024$ e $p=0,001$ respectivamente). Em relação à depressão, o mesmo se verificou no que respeita à afectação das mãos ($p=0,016$) e dos pés ($p=0,045$). Já a afectação do abdómen e dos membros superiores e inferiores se acompanhava de ansiedade, avaliada pela HADS-ansiedade ($p=0,047$, $p=0,002$ e $p=0,016$). Curiosamente, o atingimento do couro cabeludo não parecia condicionar maiores níveis de alteração psicológica.

Além da variedade de manifestações associadas aos LC, a percentagem de área corporal atingida pode oscilar bastante ao longo da história da doença, o que se demonstra nesta amostra pela distribuição de

doentes com menos de 10% da área corporal atingida à data do questionário, e sua distribuição pelas restantes percentagens superiores quando se remete para o atingimento corporal máximo (Figura 1). Ao mesmo tempo, todas as frequências de atingimento à data do questionário diminuíram quando comparados com a afectação corporal máxima, excepto no que respeita à percentagem de doentes com maior afectação cutânea (> 70% da superfície corporal), que se manteve constante. Esta evolução pode reflectir as melhorias obtidas com os tratamentos instituídos.

A face e as mãos são das zonas mais visíveis do corpo e com menor possibilidade de ocultação em caso de lesões visíveis. Além disso, desempenham um papel preponderante na comunicação, relações interpessoais e também na noção de identidade e individualidade da pessoa, razões que orientam para a necessidade de uma maior atenção aos indivíduos com afectação destas zonas para potenciais alterações no seu estado psicológico, como se verificou com relevância neste estudo.

Quarenta por cento dos doentes que afirmaram que o linfoma interferia com as suas actividades diárias (Figura 12) tinham valores sugestivos de depressão pela HADS ($p=0,026$). Dos que disseram interferir com a sua vida pessoal, afectiva ou familiar, 42% apresentavam potencial estado de depressão ($p=0,016$) e 47%, valores elevados de HADS-total ($p=0,044$). Todos aqueles que já tinham recorrido a apoio psicossocial aparentavam algum grau de depressão ($p=0,015$) e valores elevados de HADS-total ($p=0,012$).

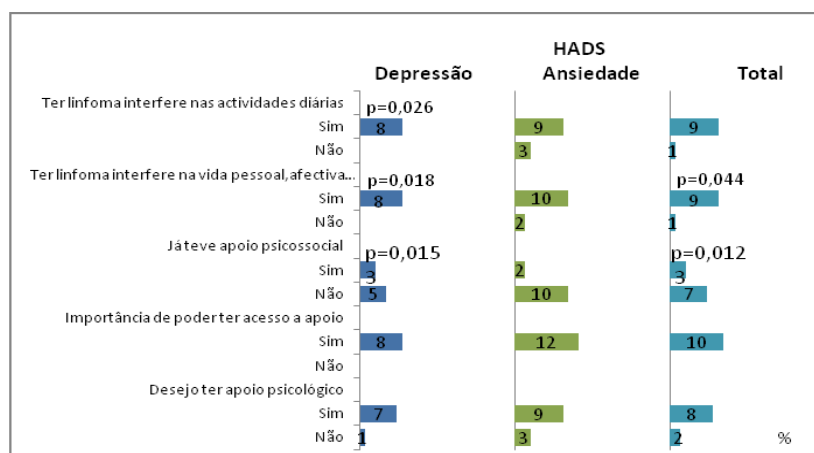


Figura 12 – Escala Hospitalar da Ansiedade e Depressão (HADS), interferências do linfoma e apoio psicossocial

Quanto aos Termómetros, observou-se que 84% dos doentes que responderam desejar apoio psicológico tinham níveis sugestivos de sofrimento emocional ($p=0,014$) e de ansiedade ($p=0,036$), havendo uma concordância considerável entre esta pergunta e o “termómetro de necessidade de ajuda” ($Kappa=0,644$) (Figura 13).

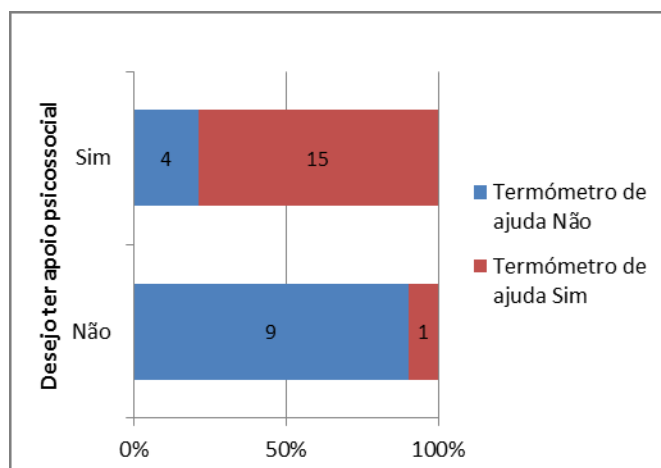


Figura 13 – Desejo de apoio psicossocial e “termómetro de necessidade de ajuda”

Pelos resultados obtidos, e apesar de haver diferença significativa entre a influência na actividade diária e os níveis sugestivos de depressão, a interferência com a vertente pessoal, afectiva ou familiar da vida dos doentes parece influenciar não só este parâmetro específico da saúde mental que é o estado depressivo, como também estados mais complexos, como terá sido assinalado pela HADS-total.

Questões relativas à evolução e prognóstico do linfoma, esclarecimento quanto às manifestações da doença e aos tratamentos a serem instituídos, parecem ser dos principais pontos a abordar e discutir de forma aberta com os doentes, pela grande influência que se demonstrou terem em diferentes vertentes da sua vida. Apesar dos LC serem doenças oncológicas que nos subtipos mais agressivos e/ou nos estadios mais avançados da doença podem conduzir rapidamente à morte, a maioria dos LC tem uma evolução crónica e indolente, em que os factores que mais interferem na vida dos doentes parecem ser o carácter visível lesões e o facto de em muitos casos estas recorrerem ao fim de períodos de tempo variáveis, o que se traduz numa incerteza quanto ao futuro (Sampogna F., 2009).

Quanto às perguntas relativamente ao apoio psicossocial, é possível afirmar que a maioria dos doentes considera importante a disponibilização deste apoio aos doentes da consulta, ainda que nem todos o considerem necessário para si próprios. Esta discrepância pode ocorrer pelo facto de os doentes não sentirem efectivamente necessidade de ajuda além da que já recebem na consulta de linfomas, apesar de conceberem que outros doentes podem sentir. Contudo também se podem levantar questões como se a ideia de querer aceder a este apoio é afectada por alguma razão específica, nomeadamente por desconhecimento das diversas modalidades de ajuda psicossocial, dúvidas quanto aos benefícios, questões monetárias ou falta de acesso; outra possibilidade é existir algum tipo de resistência, quer em admitir que se precisa de apoio a este nível, quer em receber este tipo de ajuda (Baker-Glenn E. A., 2010).

O facto de não se ter encontrado significância estatística para o desejo de ter apoio e os níveis de ansiedade ou depressão aponta para a possibilidade de estes doentes ponderarem a hipótese de receberem ajuda extra, não pelo facto de sentirem doentes ou com necessidade de tratamento psicológico específico mas como meio de obter mais informação ou orientações complementares ou noutras áreas, além das que já

recebem na consulta, em como lidar com a doença. A relutância em falar sobre sintomas depressivos também pode estar patente nestes doentes e aí há um reforço da importância dos métodos de *screening*, bem como a identificação de sinais de risco, como idades extremas, pessoas que vivam sozinhas ou com pouco apoio social e antecedentes psiquiátricos ou médicos, apesar de nesta amostra os antecedentes terem-se associado a menores frequências de possíveis estados ansiosos (WFMH, 2010). Poder-se-á ainda falar de algum grau de desconhecimento ou mesmo estigma relativamente ao tratamento psicológico/psiquiátrico como parte integrante do tratamento do doente do foro oncológico, tendo em conta que o sofrimento emocional é considerado um *continuum* adaptativo nestes doentes, podendo abranger desde problemas de adaptação até síndromes depressivos e/ou ansiosos associados à doença oncológica (Mitchell, 2007).

CONCLUSÕES

Este estudo em doentes com LC suporta o incentivo que investigações internacionais fazem à incorporação da saúde mental no plano de tratamento de doentes oncológicos, de forma a diminuir o compromisso na qualidade de vida que estados depressivos e ansiosos podem condicionar. Neste aspecto a implementação de métodos de *screening* para sofrimento emocional e doença mental e a referenciação para especialista ou grupos de apoio são medidas importantes a considerar (WFMH 2010). A relutância ou dificuldade em falar sobre sintomas depressivos faz com que os métodos de *screening*, bem como o reconhecimento de sinais ou manifestações como potenciais factores de alerta para alteração do estado psicológico, adquiram uma grande importância no contexto das consultas oncológicas (WFMH, 2010). Os “termómetros emocionais” permitem avaliar em cinco vertentes, aspectos relacionados com o sofrimento emocional e alterações psicológicas do doente, não fazendo uma selecção rigorosa dos potenciais afectados mas constituindo um método útil para a exclusão dos casos negativos. Não existe, contudo, um consenso sobre quais os melhores instrumentos a usar mas apesar de a HADS já ter sido apontada como pouco exacta na identificação de casos de depressão major (Mitchell, 2007), esta continua a ser útil para efeitos de *screening* na prática clínica (Pais-Ribeiro J., 2007).

Um aspecto importante a considerar no âmbito deste trabalho são as limitações inerentes a todos os estudos em que a amostragem é não probabilística, já que fica prejudicada a capacidade de inferência para a população. Para além disso, o tamanho da amostra foi inferior ao esperado para o período de tempo estabelecido, porque a dinâmica da consulta nem sempre permitiu cumprir o planeamento feito previamente para a aplicação dos questionários, quer por limitações dos médicos quer dos próprios doentes, quer ainda, por vezes por outras condicionantes, como a indisponibilidade de instalações onde os questionários pudessem ser ministrados em condições de privacidade. Apesar de todos estes constrangimentos, que são relativamente frequentes nos estudos de natureza clínica, os dados obtidos devem ser analisados tendo em consideração que foram representativos dos doentes que frequentaram a consulta no período do estudo e também tendo em conta a baixa prevalência e incidência dos LC no universo das doenças oncológicas e na população em geral. Uma hipótese a ponderar seria alargar o tempo de colheita de dados, de modo a obter uma amostra mais representativa dos doentes com LC, sendo que o presente trabalho poderá ser um bom ponto de partida para estudos futuros nesta área e para melhorar a qualidade assistencial na CMLC.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baker-Glenn E. A., Park B., Granger L., Symonds P., Mitchell A. J. Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question [Artigo] // *Psycho-Oncology*. - 2010. - Vol. 10.

Mitchell Alex J. Accuracy of Distress Thermometer and Other Ultra-Short Methods of Detecting Cancer-Related Mood Disorders: Pooled Results From 38 Analyses [Artigo] // *Journal of Clinical Oncology*. - 2007. - 29 : Vol. 25.

Pais-Ribeiro J., Silva I., Ferreira T., Martins A., Meneses R., Baltar M Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale [Artigo] // *Psychology, Health & Medicine*. - 2007. - Vol. 12 (2). - pp. 225-237.

Sampogna F., Abeni D. et al. Quality of life and psychological distress in patients with cutaneous lymphoma [Artigo] // *British Journal of Dermatology*. - 2009. - Vol. 160.

Tuinman M. A., Gazendam-Donofrio S. M., Hoekstra-Weebers J. E. Screening and Referral for Psychosocial Distress in Oncologic Practice; use of the distress thermometer [Artigo] // *American Cancer Society*. - 31 de Março de 2008.

World Federation for Mental Health (WFMH). World Mental Health Day 2010 [Conferência] // *Mental Health and Chronic Physical Illnesses*. - 2010.

COMENTÁRIOS FINAIS

Desde o início deste projecto, que se agregou o facto de se vir a desenvolver uma dissertação de Mestrado Integrado em Medicina, com o desejo de executar um projecto que aspirasse não só ao aumento do conhecimento científico mas também à aplicabilidade na prática clínica e à melhoria dos cuidados de saúde.

No culminar de dois anos de aprendizagem e trabalho num projecto de investigação, fica a noção de tarefa cumprida ainda que não terminada. Cumprida porque foi possível dar expressão científica a uma percepção clínica, que dizia respeito às necessidades e cuidados prestados aos doentes, numa consulta já de si de referência. Por outro lado não acabada, porque a verdadeira execução será continuar a observar e avaliar estes doentes, constatando que a progressão se está a dar no sentido de uma melhoria contínua e sustentada dos cuidados de saúde, sob as diversas vertentes da pessoa humana e com a visão do doente no seu todo bio-psico-social.